

**Universidade do Porto**  
**Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação**

**O STRESS PARENTAL E A DINÂMICA FAMILIAR DURANTE A FASE DE  
REMISSÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA**

**Catarina Ribeiro Correia de Almeida e Silva**

Outubro de 2014

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia,  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do  
Porto, orientada pela Professora Doutora **Marina Serra Lemos**  
(F.P.C.E.U.P.) e co-orientada pela Professora Doutora **Lígia Lima**  
(E.S.E.N.F.)

**Universidade do Porto**  
**Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação**

**O STRESS PARENTAL E A DINÂMICA FAMILIAR DURANTE A FASE DE  
REMISSÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA**

**Catarina Ribeiro Correia de Almeida e Silva**

Outubro de 2014

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia,  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do  
Porto, orientada pela Professora Doutora **Marina Serra Lemos**  
(F.P.C.E.U.P.) e co-orientada pela Professora Doutora **Lígia Lima**  
(E.S.E.N.F.)

Catarina Ribeiro Correia de Almeida e Silva  
Presidente: Doutor Manuel Fernando Barbosa  
Arguente: Doutora Eunice Silva (IPO)  
Orientadora: Doutora Marina Serra Lemos  
Classificação: 19 valores

## **AVISOS LEGAIS**

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

## AGRADECIMENTOS

A todos os pais que cederam algum do seu tempo para participarem neste estudo. Obrigada por contribuírem para aumentar o conhecimento e por nos ajudarem a tentar ajudar melhor.

A todos os psicólogos, enfermeiros e médicos que nos receberam e ajudar a desenvolver este trabalho, o nosso muito obrigado.

À Professora Marina pela orientação incansável, dedicada, paciente e disponibilíssima, mas também pelo exemplo de rigor e profissionalismo. Muito, muito obrigada!

À Professora Lígia por todo o trabalho que tem desenvolvido neste projeto e por enriquecer o nosso trabalho com uma perspetiva de quem conhece o trabalho em contexto multidisciplinar.

À Cláudia, à Ana e à Ni, por serem as amigas para todas as gargalhadas, para os longos almoços e muitos passeios!

À Sara, pela cumplicidade, pelos desabafos, pela partilha na desmotivação e no entusiasmo, por fazer comigo todos os caminhos e pelo que se resume a uma amizade até sempre.

À minha família e em especial aos meus irmãos, porque dão sentido a todas as teorias do desenvolvimento, da vinculação, dos sistemas (...) e ainda por cima aturam as minhas reflexões pseudo-psicológicas quase sempre sem revirar os olhos...

Ao Zé Maria por me desafiar permanentemente a ser mais e melhor, e por me dar tanta felicidade e confiança.

## Resumo

O presente estudo tem como objetivos caracterizar o *stress* e analisar a qualidade do funcionamento familiar durante a fase de remissão da doença oncológica pediátrica. O estudo pretende também compreender a relação entre o stress e o funcionamento familiar. De forma a melhor compreender a vivência familiar nesta fase da doença oncológica, valoriza-se uma perspetiva sistémica e mais especificamente, o Modelo Circumplexo Familiar.

Participaram neste estudo 56 pais de crianças com cancro em fase de remissão. Utilizou-se o *The Pediatric Inventory for Parents* para aceder ao stress parental e o *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, Version IV* (FACES-IV) para analisar o funcionamento familiar.

Os resultados revelaram que os níveis de stress parental são intermédios, mas que a maioria das famílias apresenta um funcionamento familiar saudável, ainda que apresentem alguma rigidez e coesão aumentada.

Para além disso, os resultados indicam que a qualidade do funcionamento familiar explica aproximadamente um terço do stress experienciado pelos pais (30,1%;  $r^2=.301$ ,  $\beta=-.569$ ,  $p=.001$ ). Mais especificamente, verificaram-se que várias dimensões do funcionamento familiar estão relacionadas com diferentes áreas específicas de stress. Nomeadamente, a coesão familiar parece ter um papel importante, predizendo stress emocional dos pais (31,5%;  $r^2=.315$ ,  $\beta=-.611$ ,  $p=.001$ ) e uma parte do seu stress relacionado com a comunicação ( $r^2=.269$ ,  $\beta=-.582$ ,  $p=.001$ ). Por fim, durante a fase de remissão da doença oncológica, níveis elevados de flexibilidade parecem estar associados com níveis de stress mais altos. No entanto, níveis de flexibilidade mais baixos, ou por outras palavras, rigidez familiar, não parece associar-se com o stress parental.

Em suma, o presente estudo concluiu que o funcionamento familiar explica uma parte do stress parental experienciado pelos pais de crianças com cancro em fase de remissão e revelou também que os níveis de stress são mais elevados do que seria esperado. Assim, seria importante ajudar os pais nesta situação, e uma vez que o seu stress está relacionado com o funcionamento familiar, seria relevante proporcionar intervenções de carácter sistémico.

**Palavras-chave:** Doença oncológica pediátrica, Remissão, Stress Parental, Funcionamento Familiar.

## Abstract

The present study aims to assess the level of parental stress and to explore the quality of family functioning associated to having a child with paediatric cancer in remission. Furthermore the study also intends to analyse the relationship between parental stress and family functioning. With the purpose of better understanding how the family experiences this stage of the disease, we ground our family analysis on a systems perspective, more precisely, on the Circumplex Model of Marital and Family System.

Participants were 56 parents of children with cancer in remission stage. We used *The Pediatric Inventory for Parents* to assess the level of stress and the *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, Version IV* (FACES-IV) to assess the family functioning.

The results revealed that parents have moderate stress levels, although most families show healthy functioning, are somewhat rigid and have higher cohesion levels. Moreover, the results indicate that the quality of family functioning explains one third (30,1%;  $r^2=.301$ ,  $\beta=-.569$ ,  $p=.001$ ) of the stress experienced by the parents. More specifically, various dimensions of family functioning were related to different areas of stress. Namely, the cohesion level of the family seems to play an important role, predicting parents' emotional stress (31,5%;  $r^2=.315$ ,  $\beta=-.611$ ,  $p=.001$ ) and some of their stress related to communication (26,9%;  $r^2=.269$ ,  $\beta=-.582$ ,  $p=.001$ ). Finally, in the stage of pediatric cancer remission, higher family flexibility seems to be associated to higher stress levels. Interestingly, lower levels of family flexibility, or in other words, family rigidity, is not related to stress.

The present study, concluded that the family functioning explains some of the stress experienced by the parents of children with cancer in remission, and that the stress is not low in this stage of disease. Therefore, it would be important to help parents in this situation, and since the stress is related to the quality of the family functioning, the study showed that it would be relevant to intervene on a systems perspective.

**Keywords:** Pediatric Cancer, Remission, Parental Stress, Family Functioning.

## Résumé

Cette étude vise à caractériser le stress des parents, et à comprendre l'expérience de la famille pendant la phase de rémission de cancer pédiatrique. En outre, l'étude désire comprendre la relation entre le stress et le fonctionnement de la famille. Afin de mieux comprendre la expérience de la famille, à ce stade du cancer, l'étude prend une perspective systémique et spécialement, le Modèle Circomplexe de Famille.

Les participants sont 56 parents d'enfants cancer en rémission. Nous avons appliqué *The Pediatric Inventory for* pour comprendre le stress et le *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, Version IV* (FACES-IV) pour analyser le fonctionnement familial.

Les résultats indiquent que les niveaux de stress sont modérés et que la plupart des familles présente un bon fonctionnement de la famille, avec une certaine rigidité et la cohésion renforcée. En outre, le fonctionnement de la famille prévoit un tiers de stress parental (30,1%;  $r^2=.301$ ,  $\beta=-.569$ ,  $p=.001$ ). Plus spécifiquement, les résultats montre que il existe relations entre le fonctionnement de la famille et le stress. En particulier, cette étude montre que la cohésion de la famille est fortement liée à un stress émotionnel (31,5%;  $r^2=.315$ ,  $\beta=-.611$ ,  $p=.001$ ) et une partie du stress lié communication (26,9%;  $r^2=.269$ ,  $\beta=-.582$ ,  $p=.001$ ). Enfin, il est conclu que les familles très flexibles ont tendance à présenter des niveaux plus élevés de stress.

En résumé, cette étude a révélé que le fonctionnement de la famille explique une partie de stress parental et a également révélé que les niveaux de stress ne sont pas fortement diminués à ce stade de la maladie. Pourtant, il serait important d'aider les parents dans cette situation, dans une perspective systémique.

**Mots-clés:** oncologie pédiatrique de la maladie de remise sur le stress parental, fonctionnement de la famille

# ÍNDICE

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Apresentação do estudo .....</b>  | <b>1</b>  |
| <b>CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....</b>  | <b>2</b>  |
| <b>1. A Doença Oncológica Pediátrica .....</b>   | <b>2</b>  |
| 1.1 Especificidades da doença oncológica pediátrica: Os principais tipos de cancro, o diagnóstico e prevalência.....                               | 2         |
| 1.2 Tipos de tratamento e índices de sobrevivência.....  | 3         |
| 1.3 Fases da doença .....  | 3         |
| <b>2. Principais desafios colocados aos pais de crianças com doença oncológica.....</b>  | <b>5</b>  |
| 2.1 A vivência dos pais e da família da criança com doença oncológica nas fases de diagnóstico, tratamento e sobrevivência. ....                   | 6         |
| 2.2 A vivência da fase de remissão: o stress parental e o funcionamento das famílias de crianças com doença oncológica .....                       | 7         |
| <b>3. As dinâmicas familiares em oncologia pediátrica .....</b>  | <b>11</b> |
| 3.1 Introdução à Perspetiva Sistémica e suas implicações para a compreensão de famílias de crianças com doença oncológica em fase de remissão..... | 12        |
| 3.2 O Modelo Circumplexo Familiar e Conjugual .....  | 14        |
| <b>CAPÍTULO II – METODOLOGIA .....</b>   | <b>17</b> |
| <b>1. Introdução.....</b>  | <b>17</b> |
| Objetivos do estudo .....  | 18        |
| <b>2. Método .....</b>   | <b>18</b> |
| 2.1 Participantes .....  | 18        |
| 2.2 Instrumentos .....   | 20        |
| 2.3 Procedimentos .....  | 26        |
| 2.4 Análise de Dados .....   | 26        |
| <b>CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS .....</b>  | <b>28</b> |
| <b>1. Análise da fidelidade dos instrumentos na amostra .....</b>  | <b>28</b> |
| 1.1 The Pediatric Inventory for Parents (PIP, Streisand et al., 2001).....   | 28        |
| 1.2 FACES-IV (Olson, 2011) .....   | 28        |



|  |           |
|--|-----------|
| <b>2. O Stress e o Funcionamento Familiar: Análise Descritiva dos Resultados .....</b>   | <b>29</b> |
| 2.1 O <i>stress</i> , as dificuldades e as necessidades sentidos pelos pais de crianças com cancro em remissão .....                                     | 29        |
| 2.2 O funcionamento familiar na perspetiva dos pais de crianças com doença oncológica em remissão .....  | 30        |
| <b>3. A relação entre o Stress Parental e o Funcionamento Familiar na Doença Oncológica Pediátrica .....</b>   | <b>33</b> |
| 3.1 A relação entre o <i>stress</i> vivenciado e a funcionalidade do sistema familiar.....   | 33        |
| 3.2 A relação entre o <i>stress</i> vivenciado pelos pais, a comunicação familiar e a satisfação com a família .....                                     | 35        |
| 3.3 O funcionamento familiar como preditor do <i>stress</i> vivenciado pelos pais de crianças com doença oncológica pediátrica em fase de remissão ..... | 36        |
| <b>CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>  | <b>40</b> |
| 1. Dificuldades e necessidades sentidas pelos pais de crianças com cancro em remissão  | 40        |
| 2. Funcionamento de famílias de crianças com cancro em remissão .....  | 43        |
| 3. A relação do <i>stress</i> vivenciado com a funcionalidade, qualidade da comunicação e satisfação com o sistema familiar. ....                        | 44        |
| <b>CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES .....</b>   | <b>47</b> |
| <b>CAPÍTULO VI - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>  | <b>50</b> |

## **ABREVIATURAS**

CHIP - Coping Health Inventory for Parents

CVS - Child Vulnerability Scale

DP – Desvio-Padrão

FACES-IV - Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, Version IV

M – Média

PIP – The Pediatric Inventory for Parents

PHLOCS - Parent Health Locus of Control Scale

STAI - State Trait Anxiety inventory

n – Número de Sujeitos

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

|  |    |
|--|----|
| Figura 1 – Distribuição da amostra ao nível da escolaridade dos pais .....                               | 18 |
| Figura 2 - Distribuição da amostra ao nível do tempo em que a criança está em remissão do<br>cancro..... | 19 |
| Figura 3 - Distribuição da amostra pelo tempo de tratamentos em meses .....                              | 19 |

## ÍNDICE DE QUADROS

|  |    |
|--|----|
| Quadro 1 - Itens que compõem as escalas do FACES-IV (Olson, 2011).....   | 23 |
| Quadro 2 - Sistematização das regras de cotação das subescalas do FACES-IV (Olson, 2011).....  | 24 |
| Quadro 3 - Fórmulas para o cálculo dos rácios de coesão, flexibilidade e funcionamento familiar total do FACES-IV (Olson, 2011) .....  | 25 |
| Quadro 4- Dados Descritivos da Escala <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP, Streisand et al., 2001): Médias, Desvio-padrão e máximo e mínimo da amostra. ....                                 | 29 |
| Quadro 5 - Dados Descritivos da Escala <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP, Streisand et al., 2001) .....  | 30 |
| Quadro 6 - Dados Descritivos das Escalas do FACES-IV (Olson, 2011): Médias, Desvios-padrão e máximo e mínimo da amostra. ....  | 31 |
| Quadro 7 - Dados de Frequência dos Níveis de Funcionamento Familiar do FACES-IV (Olson, 2011) .....  | 31 |
| Quadro 8 - Dados descritivos das subescalas de Comunicação e Satisfação do FACES-IV (Olson, 2011): Médias, Desvio-padrão e máximo e mínimo da amostra. ....  | 32 |
| Quadro 9 - Correlação entre o Nível de Funcionamento Familiar (Rácio Total do FACES-IV) e o Stress (Somatório Total do <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP-F e do PIP-D)).....               | 33 |
| Quadro 10 - Dados de Correlação do Nível de Funcionamento Familiar (Rácio Total do FACES-IV) com as áreas específicas de <i>stress</i> do <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP).....          | 34 |
| Quadro 11 - Dados de Correlação dos diferentes níveis de funcionamento familiar (Subescalas do FACES-IV) com as áreas de stress do <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP).....                 | 35 |
| Quadro 12 - Dados de correlação da Comunicação e da Satisfação Familiar (Subescalas do FACES-IV ) com o stress avaliado pelo <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP) .....                      | 35 |
| Quadro 13 - Dados de Correlação da Comunicação e da Satisfação Familiar (Subescalas do FACES-IV ) com as subescalas de <i>stress</i> avaliado pelo <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP)..... | 36 |

|  |    |
|--|----|
| Quadro 14 - Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da frequência de <i>stress</i> dos pais avaliado pelo <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP).....  | 37 |
| Quadro 15 - Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da dificuldade de <i>stress</i> dos pais avaliado pelo <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP).....   | 37 |
| Quadro 16 - Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da frequência de <i>stress</i> relacionado com o funcionamento emocional avaliado pelo <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP).....         | 38 |
| Quadro 17- Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da dificuldade de <i>stress</i> relacionado com o funcionamento emocional avaliado pelo <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP).....         | 38 |
| Quadro 18 - Regressão linear do nível de funcionamento familiar, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da frequência de <i>stress</i> relacionado com o a comunicação avaliado pelo <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP)..... | 39 |
| Quadro 19 - Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da dificuldade de <i>stress</i> relacionado com o a comunicação avaliado pelo <i>The Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP) .....                 | 39 |

## **ÍNDICE DE ANEXOS**

Anexo 1 – Apresentação do Estudo

Anexo 2 – Formulário de Consentimento Informado

Anexo 3 – Questionário Sociodemográfico e Clínico

Anexo 4 - PIP, The Pediatric Inventory for Parents (versão traduzida para este estudo)

Anexo 5 – FACES-IV (adaptação de Pereira e Teixeira, 2013)

Anexo 6 – Interpretação de Scores de Qualidade da Comunicação e da Satisfação com a Família (FACES-IV, Olson, 2011)

## **Apresentação do estudo**

Como resultado dos progressos no tratamento da doença oncológica pediátrica, verifica-se que o número de crianças que recuperam com sucesso é cada vez mais elevado. Neste momento, a taxa de sobrevivência no norte de Portugal, na maioria dos países europeus e também nos Estados Unidos da América ronda os 70-80% (Registo Oncológico Regional do Norte, 2011; Magnani et al., 2006; Siegel, Naishadham, Jemal, 2013), pelo que o cancro pediátrico passou a ser visto mais como uma doença crónica, do que como um estado de doença aguda (Mrazek, 1991, citado por Gaither, Bingen & Hopkins, 2000). Ainda assim, quando chega à altura em que acabam os tratamentos, nem todas as famílias reagem da mesma forma, ou pelo menos nem todas reagem apenas com comemoração.

De facto, o percurso do doente oncológico até ao estado clínico de sobrevivência é longo e doloroso não só para o doente, mas também para toda a sua família. Assim, este estudo procura compreender o impacto da doença oncológica pediátrica na família e a vivência individual dos pais de crianças com cancro em fase de remissão.

Antes de mais, importa esclarecer que o período de remissão se trata do período de tempo que decorre desde o final dos tratamentos até cinco anos depois, sendo que os doentes oncológicos apenas são considerados sobreviventes passado esse período. Do ponto de vista médico, este é um estado de saúde positivo. Contudo, o mesmo não acontece, pelo menos de forma linear, do ponto de vista psicológico.

Muitas famílias readaptam-se rapidamente e referem até que o cancro foi de alguma maneira uma experiência de crescimento pessoal e de melhoria do funcionamento familiar (Alderfer, Cnaan, Annunziato & Kazak, 2005). Mas, existe ainda uma percentagem elevada de pais que sofrem de stress elevado, de ansiedade e até mesmo de sintomas de stress pós-traumático depois de terem terminado os tratamentos da criança (Barakat & Kazak, 1997; Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006; Maurice-stam, Oort, Last, & Grootenhuis, 2008). Este sofrimento psicológico é compreensível, considerando que o final dos tratamentos representa uma transição que exige uma readaptação de todos os membros da família, e que pode envolver grande ansiedade (Maurice-stam et al., 2008).

Em suma, a literatura tem mostrado que este período de transição é exigente porque envolve sentimentos ambivalentes, ou seja, a celebração, a esperança e o alívio por um lado, e

a incerteza e o medo por outro, sentidos tanto pelos pais, como pelas crianças e pelos seus irmãos (Haase & Rostad, 1994). Esta situação parece tornar-se especialmente exigente, porque a família se vê obrigada a readaptar-se aos padrões e às rotinas do dia-a-dia, que foram interrompidas pelo início e decorrer dos tratamentos oncológicos (Lanzkowsky, 2011).

Assim, um estudo que se debruce sobre o stress parental parece relevante. Sendo a família um contexto significativo tanto para os pais como para as crianças e sendo o cancro pediátrico inevitavelmente uma vivência familiar, parece necessário compreender paralelamente o funcionamento familiar durante a transição da criança de doente para sobrevivente. Por isso, este estudo deverá, como referido, aumentar o conhecimento acerca da ansiedade dos pais nesta fase, mas também ajudar a compreender o impacto da doença oncológica no funcionamento das famílias. Antecipa-se que as conclusões deste estudo irão fornecer orientações, em que se poderá basear o desenvolvimento de intervenções psicológicas, que sejam apoiantes, que normalizem os sentimentos de ansiedade dos pais associados à fase de remissão da doença oncológica e que minimizem o impacto negativo da doença na família.

Assim, o presente estudo organiza-se em quatro capítulos com a seguinte estrutura: (1) um enquadramento teórico com vista a sistematizar o conhecimento sobre a vivência dos pais e das famílias de crianças com doença oncológica, (2) um capítulo que descreve a metodologia utilizada para aceder aos pais e às suas vivências bem como à sua perspetiva sobre o funcionamento familiar, de modo a perceber os seus padrões de funcionamento, os seus sentimentos e as suas necessidades (3) um terceiro momento em que se contemplam as vivências idiossincráticas dos pais, mas também os pontos comuns entre as famílias que passam por esta experiência, e por fim (4), no último capítulo discutem-se os resultados e as implicações do estudo e as possibilidades que existem de ajudar os pais e as suas famílias a reconstruírem as suas vidas e a elaborar o período de transição de “família-com-um-problema-de-saúde” para “família-saudável” com um significado o mais positivo possível.



# CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

## 1. A Doença Oncológica Pediátrica

O cancro é provavelmente uma das doenças mais temidas do mundo e só o pensar em cancro infantil assusta a maior parte das pessoas. Esta reação é natural, uma vez que o cancro é a segunda maior causa de morte em crianças entre os 1 e os 14 anos (13%), sendo superada apenas pelos acidentes (34%) (Instituto Português de Oncologia, 2003; Siegel et al., 2013). Por esse motivo, existe uma concepção, por vezes, exagerada da percentagem de mortalidade do cancro, o que naturalmente tem um impacto psicossocial na vivência da doença pela criança e pelos seus familiares (Marks et. al, 2005). Importa então, antes de mais, apresentar e clarificar muito brevemente as principais características da doença oncológica infantil.

### 1.1 Especificidades da doença oncológica pediátrica: Os principais tipos de cancro, o diagnóstico e prevalência

Em primeiro lugar, é relevante compreender que o termo “cancro” não se refere a uma doença, mas a um conjunto de mais de 100 doenças relacionadas entre si, sendo as leucemias o tipo de cancro com maior taxa de incidência na população pediátrica (Instituto Português de Oncologia, 2006).

Na região do norte de Portugal foram diagnosticados 845 novos casos de tumores em crianças com menos de 15 anos entre 1997 e 2006. Ainda assim, o cancro pediátrico é uma doença relativamente rara por comparação com outras doenças crónicas pediátricas. O diabetes, por exemplo, registou 1570 novos casos entre os 0 e os 19 anos, apenas em 2011 (Gardete et al., 2012).

Quanto à prevalência do cancro pediátrico, dos 845 novos casos de tumores entre 1997 e 2006, 475 casos (56,2%) ocorreram em crianças do sexo masculino, sendo que os três principais tipos de tumores foram leucemias (27%), tumores do sistema nervoso central (22%) e linfomas (14%). O grupo etário com maior taxa de incidência foi o grupo dos 1 aos 4 anos

tanto para o sexo feminino como para o sexo masculino, sendo a incidência maior para o segundo grupo (Instituto Português de Oncologia, 2011).

### 1.2 Tipos de tratamento e índices de sobrevivência

No que diz respeito ao tratamento da doença, também existem diferentes modalidades, nomeadamente a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia e o transplante de medula óssea. Estes podem ser usados de forma isolada ou em combinações, sendo que só se considera que o cancro está curado, quando todos os neoplasmas são eliminados e não há nenhuma recaída durante 5 anos (Straub, 2005; Sarafino, 2006).

Quanto à sobrevivência global a 5 anos, a percentagem de sobreviventes é 76,6% (75,3% para rapazes e 78,3% para raparigas) (Instituto Português de Oncologia, 2011), variando ligeiramente conforme o tipo de cancro em causa.

Contudo, é necessário ter em conta que, apesar de o índice de sobrevivência de crianças com doença oncológica ser já muito alto, este progresso foi conseguido à custa de procedimentos médicos agressivos que põem em risco a longevidade e qualidade de vida dos sobreviventes (Vannatta, Salley & Gerhardt, 2009). Para além disso, também importa referir que continuam a existir numerosos fatores ansiogénicos, como visitas frequentes ao médico para efeito de monitorização da doença ou efeitos secundários, que não se extinguem apenas com o final dos tratamentos oncológicos e que afetam as rotinas e vivências emocionais dos diferentes elementos do sistema familiar.

### 1.3 Fases da doença

Por fim, importa compreender que a doença oncológica é um processo dinâmico, que se pode desenrolar de forma rápida ou lenta, mas que apresenta geralmente sete fases diferentes, que não são sequenciais, nem vivenciadas por todos os doentes (Araújo, 2004; Lanzkowsky, 2011): (1) a fase de diagnóstico, (2) a fase de tratamento, (3) a fase de remissão e estabilização da doença, (4) o fim dos tratamentos com/sem sucesso; (5) as recaídas, (6) a sobrevivência; (7) e a morte.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Neste estudo não serão abordadas a fase de término de tratamentos sem sucesso e a morte, uma vez que esses cenários não serão contemplados nestes estudo empírico.

A fase de diagnóstico de um cancro é uma fase que é vivida com grande ansiedade, que é potencialmente traumática para a criança e para a sua família. Mesmo que a família não se preocupe ainda com a possibilidade de morte do elemento familiar com doença, é natural que as perspetivas de um tratamento longo, doloroso e invasivo sejam esmagadoras (Lanzkowsky, 2011).

Por isso, a segunda fase, o início dos tratamentos, é uma fase que aumenta o sentimento de segurança e diminui a ansiedade da família. Ainda assim, as famílias sentem-se, muitas vezes, sobrecarregadas com a rutura das rotinas e com a mudança de papéis familiares, que tem de ser renegociados de forma a assegurar as necessidades básicas dos diferentes elementos do sistema familiar. Nestas fases iniciais, a maior parte dos pais experiencia choque, descrença, medo, culpa, perturbações de sono e ansiedade (Lanzkowsky, 2011).

Contudo, à medida que a doença vai estabilizando e que a criança entra na fase de remissão e de finalização dos tratamentos com sucesso, o stress parental começa a dissipar ao longo do tempo. Apesar disso, a literatura tem mostrado que nesta fase há momentos de grande ansiedade, crise e desespero, o que é natural, se considerarmos que este é também um período de elaboração da crise despoletada pelas fases anteriores e simultaneamente, uma fase de transição para as rotinas do dia-a-dia (Lanzkowsky, 2011).

Naturalmente, a fase de recaída, quando esta acontece, é um momento de crise para a criança e para a sua família, que vê a vida do doente novamente ameaçada. Como resposta, a família sente, frequentemente, ansiedade, medo, raiva e tristeza, a sua esperança é diminuída e as memórias dos tratamentos anteriores surgem como assustadoras, pelo que é difícil ajudar a família a ter novamente uma atitude positiva face à doença (Lanzkowsky, 2011).

Quando por fim, a criança é considerada sobrevivente, as preocupações acerca das recaídas já estão diminuídas, ainda que permaneça sempre alguma ansiedade. A maioria dos sobreviventes de cancro e das suas famílias estão adaptados psicologicamente, mas a experiência de um cancro pediátrico pode ter efeitos psicossociais duradouros, sendo que o funcionamento físico, o ajustamento psicológico, o funcionamento social, e o bem-estar geral podem estar diminuídos em crianças com experiência anterior de cancro e nas suas famílias, por comparação com os seus pares saudáveis (Lanzkowsky, 2011).

## **2. Principais desafios colocados aos pais de crianças com doença oncológica**

Como referido na rubrica anterior, a taxa de sobrevivência da doença oncológica tem vindo a aumentar. Apesar de estes dados serem, inegavelmente, favoráveis e motivo de grande celebração por todos os elementos envolvidos no cuidado da criança com doença oncológica, a investigação confirma que a remissão da doença oncológica pediátrica não é linearmente um estado de saúde positivo do ponto de vista psicológico dos pais, pelo que há muito a estudar e investigar neste domínio.

Uma pesquisa das publicações em bases de dados electrónicas (PsycARTICLES, PsycBOOKS, PsycCRITIQUES, Psychology and Behavioral Sciences Collection e PsycINFO) com as palavras-chave “pediatric oncology”, “pediatric cancer” e “psycho-oncology” inseridas isoladamente, combinadas entre si e com os termos “family” e “parental stress” permite verificar que a publicação na área da psico-oncologia pediátrica tem vindo a aumentar consideravelmente ao longo das últimas duas décadas, resultando atualmente em cerca de 400 artigos científicos publicados entre 1977 e 2013. Os temas principais são: (1) o funcionamento familiar (cerca de 160 estudos); (2) a qualidade de vida dos pais e da criança (cerca de 90 estudos); (3) o stress pós-traumático (cerca de 40 estudos); (4) o coping e a adaptação (cerca de 90 estudos); o (5) o suporte social (cerca de 40 estudos) e (6) a vivência e adaptação psicossocial das mães e menos frequentemente de ambos os pais (cerca de 20 estudos).

Nesta pesquisa, identificaram-se também dois grupos significativos de investigadores que se dedicam ao estudo da psico-oncologia pediátrica. Estes são Anne E. Kazak, Lamia P. Barakat e Melissa A. Alderfer do Children’s Hospital of Philadelphia, que subscrevem parte da publicação na área, e que publicam frequentemente com outros colaboradores, e os investigadores Barbara J. *Wijnberg-Williams*, Harry B.M. van de Wiel, Jan P.C. Jaspers, *Josette E.H.M. Hoekstra-Weebers* e Willem A. Kamps da Univesidade de Groeningen.

A maioria destes estudos debruça-se sobre a fase de diagnóstico, tratamento ou sobrevivência. De qualquer forma, o conhecimento da vivência destas fases poderá servir para levantar hipóteses acerca da vivência da fase de remissão, a qual ainda está pouco estudada.

Relativamente à fase de remissão, em específico, surgiram apenas quatro publicações, cujos temas são o stress emocional e o ajustamento psicológico do sistema parental.

Uma vez que o presente estudo se debruça sobre o stress parental e a vivência familiar na fase de remissão, exploraremos apenas as publicações relativas a estes temas. No entanto expomos antes de mais, um breve resumo das conclusões principais acerca do stress parental e do funcionamento familiar nas fases de diagnóstico, tratamento e sobrevivência.

### 2.1 A vivência dos pais e da família da criança com doença oncológica nas fases de diagnóstico, tratamento e sobrevivência.

Na literatura atual já é consensual a assunção de que existe stress parental e que o funcionamento familiar se deteriora quando um membro da família tem cancro. Para além disso, a investigação também tem mostrado que, ainda que não haja uma grande clareza na direção das relações entre o stress parental e o funcionamento familiar, os dois estão fortemente relacionados.

Em primeiro lugar, é relevante sublinhar que os estudos que se debruçam sobre o funcionamento familiar relatado por pais de crianças com cancro, e o comparam com o funcionamento familiar relatado por pais de crianças saudáveis, têm ajudado a confirmar que, quando a criança é diagnosticada com cancro, o sistema familiar alargado é afetado. Nestes casos, verifica-se também que o sistema parental está especialmente vulnerável à experiência de stress elevado, principalmente durante o primeiro ano de doença, e que o funcionamento geral da família também está sob ameaça durante esse período (Pai et al., 2007; Streisand, Kazak & Tercyak, 2001).

Pai e colaboradores (2007) mostraram que as mães parecem apresentar mais stress parental do que os pais, porque são na maioria das vezes as cuidadoras principais, mas os pais de crianças com cancro também apresentam níveis de stress mais elevados quando comparados com pais de crianças saudáveis. Outros estudos reforçaram estas diferenças entre pai e mãe, e detalharam ainda que as mães relatam níveis de stress mais altos no que diz respeito ao funcionamento diário, à distribuição do tempo pelos papéis pessoais, familiares e profissionais, à comunicação, ao cuidado da criança e ao stress total quando comparadas com os pais. Os resultados sugerem no entanto que, para ambos os pais, o aspeto mais stressante de

ter uma criança com cancro é a incontrollabilidade da experiência da doença, uma vez que os pais não se sentem capazes de ajudar o seu filho a sentir-se melhor (Noll et. al, 1995; Streisand et al., 2001; Rodriguez et al. 2012).

Um outro aspeto curioso que a investigação tem revelado é que os pais e a criança não estão de acordo no que diz respeito às áreas mais e menos stressantes da vivência da doença oncológica, apesar de o nível de stress experienciado ser semelhante. Enquanto as crianças estão mais preocupadas com a sua incapacidade funcional, como o não poder brincar, ir às festas de anos ou à escola, os pais estão mais focados nos aspetos mais emocionais, relacionados com a incerteza em relação ao percurso da doença oncológica (Rodriguez et al., 2012).

Curiosamente, os pais e os irmãos da criança tendem a reportar mais sintomas de perturbação de stress do que a criança que foi afetada pela doença oncológica. Uma revisão dos estudos nesta área revelou que apenas 5 a 10% das crianças ou adolescentes com cancro apresenta sintomas perturbação do stress pós-traumático, enquanto 40% das mães, 35% dos pais e cerca de 30% dos irmãos apresenta reações de natureza pós-traumática (Lanzkowsky, 2011, Barakat et al. 2006). Estes dados confirmam, mais uma vez, que o cancro pediátrico não tem impacto apenas em cada membro da família individualmente, mas também nos restantes elementos do sistema familiar (Clarke-Steffen, 1997; Scott-Findlay & Chalmers, 2001; Woodgate & Degner, 2003).

## 2.2 A vivência da fase de remissão: o stress parental e o funcionamento das famílias de crianças com doença oncológica

Mais especificamente acerca da fase de remissão não existe muita literatura e aquela que é possível encontrar é ainda inconsistente. Alguns estudos mostram que esta fase é vivida com relativa facilidade, que os pais se adaptam dentro do espaço de tempo máximo de dois anos (Maurice-stam et al., 2008) e que muitas famílias se readaptam rapidamente, e referem até que o cancro foi de alguma maneira uma experiência de crescimento pessoal e de melhoria do funcionamento familiar (Alderfer et al. 2005).

Contudo, outros estudos apontam para vivências mais negativas deste período da doença, que necessitam de intervenção prolongada (Boman, Lindahl & Bjork, 2003), havendo

ainda uma percentagem elevada de pais que sofrem de stress elevado, de ansiedade e até mesmo de sintomas de stress pós-traumático depois de terem terminado os tratamentos da criança (Barakat & Kazak 1997; Barakat et al. 2006; Maurice-stam et al., 2008).

Outros autores sublinham esta ideia e referem ainda que, para as crianças com doença oncológica e para os seus pais, a transição de doente para sobrevivente pode ser caracterizada por uma vulnerabilidade psicológica (Wakefield et al., 2010), porque a criança e os pais podem experienciar medo de recaída, a criança pode ter dificuldades em reintegrar a escola e o grupo de pares e pode também sentir-se abandonada pela equipa de profissionais de saúde que cuidaram dela durante o tratamento. Para além disso, outros autores (Wilkins & Woodgate, 2006) lembram ainda que o desenvolvimento cognitivo normal da criança pode ser afetado pela experiência de cancro e podem surgir também preocupações relativamente às alterações corporais. Este processo torna-se ainda mais complexo quando a criança está a transitar para a adolescência, uma vez que se está a tornar também mais responsável pela sua saúde e que se começa a querer autonomizar e desvincular dos pais que podem ainda não estar preparados (Wilkins & Woodgate, 2006). No entanto, o regresso das crianças à escola e o seu desejo de autonomização é geralmente fonte de grande ansiedade para os pais, porque estes temem pelo bem-estar físico dos seus filhos (Lanzkowsky, 2011).

Mais especificamente, os pais sentem-se, por um lado, ameaçados pela ausência dos profissionais de saúde quando o tratamento está concluído (Ortiz & Lima, 2007). Mas, por outro lado, mesmo depois de terminados os tratamentos, situações como uma ida às urgências de um hospital, são para estes pais fonte de grande stress e pensamentos intrusivos relativamente ao cancro.

Nesse sentido, os estudos têm demonstrado que o final dos tratamentos de uma doença crónica pode representar uma crise familiar tão exigente como a fase de diagnóstico, porque é nesta altura que a família recebe menos suporte social e emocional, uma vez que aparentemente a crise parece estar ultrapassada (Kazak et al., 2004; McCubbin & McCubbin, 1993). Simultaneamente, é também nesta altura que a família tem realmente tempo para refletir sobre o que aconteceu (Alderfer et al., 2005; McCubbin & McCubbin, 1993).

No fundo, a família terá de desenvolver novas rotinas que vão ao encontro às necessidades da criança, mas também às necessidades dos seus irmãos (caso estes existam) e dos cuidadores adultos. Neste momento, os pais deverão voltar a investir no seu bem-estar

peçoal e relacional, e também rever o seu comportamento ao nível das práticas parentais, uma vez que desenvolvem muitas vezes padrões sobre-protetores ou demasiado permissivos (Lanzkowsky, 2011).

Um estudo qualitativo que pretendia analisar a transição que ocorre no final dos tratamentos demonstrou que os pais se sentem, por um lado inseguros perante o desconhecido que se apresenta, com a possibilidade de recaída sempre iminente, que, por outro lado, se sentem pouco apoiados comparativamente com a fase de tratamento, e que para além disso dizem sentir que a vida é “demasiado normal” e ao mesmo tempo “que nunca será igual”, sendo difícil atingir um equilíbrio de bem-estar (McKenzie & Curle, 2012).

Cohen, Friedrich, Jaworski, Coperland e Pendergass (1994) descobriram, por exemplo, que mesmo após 4 anos do diagnóstico, as famílias de crianças com cancro têm um funcionamento familiar mais problemático do que a norma. Também Alderfer, Navsaria e Kazak (2009) demonstraram que 30-45% das famílias de adolescentes sobreviventes de cancro têm níveis preocupantes de funcionamento familiar, sendo que os pais mencionam baixo envolvimento afetivo, comunicação vaga e superficial, baixo controlo emocional e comportamental e má distribuição de papéis e tarefas entre as maiores dificuldades familiares.

Estes estudos mostram ainda que metade dos sobreviventes, um terço dos pais e um quarto das mães reportaram um funcionamento familiar pobre. Sendo que as famílias em que os elementos do sistema familiar cumprem os critérios de uma perturbação pós-traumática apresentam um funcionamento familiar mais pobre nas áreas de resolução de problemas, responsividade afetiva e envolvimento afetivo.

Ainda que na investigação sejam consideradas algumas variáveis moderadoras da relação entre o stress e o funcionamento familiar (ex.: coping, suporte social, etc.), alguns autores propõem mesmo uma relação direta entre as duas dimensões, em que os indivíduos que percepcionam a sua família como menos coesa, menos expressiva e mais conflituosa têm níveis de stress proporcionais (Kissane et. al, 1994). Um estudo destes mesmos autores não só confirmou esta relação, como detalhou que a dimensão do funcionamento familiar que tem uma relação mais forte com o stress, é a comunicação, seguida das competências de resolução de problemas. Apesar de outras variáveis como a distribuição de papéis e regras não terem uma relação tão forte, os autores acreditam que isso se verifica porque a comunicação é o



fator central no funcionamento familiar, facilitando as mudanças ao nível dos papéis e regras e por isso, facilitando a adaptação a novas situações.

Por fim, é relevante apresentar os resultados de um estudo de Schmitt e colaboradores (2008) que analisou também os fatores associados ao funcionamento familiar em famílias de crianças com cancro e que não revelou diferenças de funcionamento familiar entre as famílias do grupo experimental e do grupo de controlo. Contudo, apesar de os resultados indicarem que o cancro “per se” não era fator explicativo do funcionamento familiar, a depressão e o stress da mãe (cuidador principal) mostraram-se cruciais em ambos os grupos.

Em suma, pode concluir-se, em primeiro lugar que os níveis de stress parental de crianças ou adolescentes com doença oncológica em remissão parece ser elevado, estando entre os stressores mais frequentes a ausência dos profissionais de saúde, a diminuição do contacto com contextos de saúde, e por outro lado, o regresso das crianças à escola e dos pais às rotinas anteriores, a falta de suporte emocional e social por comparação com a fase de doença, as decisões educativas que os pais têm que tomar, o medo da recaída e a ambivalência face à autonomia da criança.

Em segundo lugar, é possível antecipar que o funcionamento familiar das famílias de crianças ou adolescentes com cancro em remissão esteja empobrecido face a outras fases, verificando-se um baixo envolvimento afetivo dos elementos do sistema, um baixo controlo emocional e comportamental, uma distribuição de tarefas e papéis desadaptada à fase em que se encontra e por fim, uma comunicação vaga e superficial, sendo que a qualidade da comunicação parece ser o fator mais importante na funcionalidade da família.

### **3. As dinâmicas familiares em oncologia pediátrica**

O capítulo anterior dá uma maior ênfase ao stress individual dos pais na fase de remissão da doença oncológica dos seus filhos. Neste capítulo, procuraremos analisar e refletir sobre a família como um todo. A literatura tem mostrado que a perspetiva sistémica familiar e o Modelo Circumplexo Familiar e Conjugal (Olson, 2000) podem ser úteis na compreensão da dinâmica familiar complexa que parece ser posta em jogo perante a doença oncológica, mais especificamente, na fase de remissão.

Efetivamente, como referimos em capítulos anteriores, a literatura tem mostrado que perante uma doença oncológica pediátrica, toda a família da criança se vê obrigada a reorganizar-se e a redistribuir responsabilidades. Para além disso, a investigação mostra que as famílias que se deparam com a doença oncológica confrontam-se com mudanças nas interações familiares (Harden, 2005; Hilton, 1993; Navon & Morag, 2003; Soothil et al., 2003, Pereira & Teixeira, 2013), nos papéis (Harden, 2005; Hilton, 1993, Northouse et al., 2001; Soothil et al., 2003, Pereira & Teixeira, 2013) e na comunicação (Nalbadian et al. 2001; Navon & Morag, 2003; Porter, Keefe, Hurwitz & Faber, 2005, Pereira & Teixeira, 2013).

Wellisch (2003) afirma que o cancro se apresenta como uma crise, mas que pode ser uma oportunidade ou um estímulo motivacional para o fortalecimento de laços familiares, e muitas vezes, as famílias assumem mesmo sentir que adquiriram uma nova identidade perante as outras famílias (Lewis, 1990).

Assim, este estudo irá recorrer à perspetiva sistémica e mais especificamente ao Modelo Circumplexo Familiar e Conjugal para aceder às dinâmicas familiares que ocorrem perante uma doença oncológica pediátrica, uma vez que um dos objetivos do estudo é caracterizar o funcionamento das famílias de crianças com doença oncológica em remissão. Por isso, segue-se uma breve apresentação da perspetiva sistémica e do Modelo Circumplexo Familiar e Conjugal (Olson, 2000), bem como dos seus contributos na leitura da vivência familiar na doença oncológica pediátrica.

### 3.1 Introdução à Perspetiva Sistémica e suas implicações para a compreensão de famílias de crianças com doença oncológica em fase de remissão

Nos anos quarenta Ludwig von Bertalanffy concebeu a Teoria Geral dos Sistemas que formulava como axioma que “o todo é mais que a soma das partes”, porque considerava que para compreender um sistema, qualquer que ele fosse, não bastava olhar apenas para os seus elementos isoladamente. Mais tarde, detalhou ainda que um sistema é uma ordem dinâmica das partes e processos entre os quais se exercem interações recíprocas, que devem ser tidas em conta para compreender o sistema.

Assim, nos anos 50, à luz da teoria de Ludwig von Bertalanffy, Minuchin, Bateson, o Grupo Palo Alto e outros, desenvolveram a perspetiva sistémica aplicada à psicologia, e definiram a família como um sistema aberto, constituído por muitas unidades ligadas por regras de comportamento e por funções dinâmicas em constante interação entre elas e com o exterior.

Deste modo, a perspetiva sistémica postula como primeira premissa básica, que o indivíduo poderá ser abordado como um subsistema ou uma parte do sistema, mas a família e os contextos significativos terão sempre que ser tidos em conta, para que se possam compreender os seus comportamentos e vice-versa.

A segunda premissa essencial da perspetiva sistémica diz respeito ao funcionamento da família como um todo e descreve a família como um sistema autorregulado por regras modificáveis e desenvolvíveis ao longo do tempo através de tentativas e erros.

Assim, cada tipo de tensão seja ela originada por mudanças internas ao sistema, ou por motivos externos à família, repercutir-se-á no sistema de funcionamento familiar e exigirá um processo de adaptação. A adaptação da família implica uma transformação das interações familiares, que mantenha a continuidade e a identidade familiar.

Este duplo processo de mudança que visa a continuidade e o crescimento desenvolve-se através de um equilíbrio dinâmico entre duas funções aparentemente contraditórias - a rigidez e a flexibilidade. Por outras palavras, a flexibilidade e a rigidez no âmbito do funcionamento familiar representam a capacidade do sistema para se ajustar às solicitações internas e externas, que surgem, por exemplo, perante a remissão do cancro pediátrico, mantendo, no entanto a sua estrutura, identidade e organização (Andolfi, 1981).

Relacionando, a perspetiva sistémica do funcionamento familiar com o stress individual, Minuchin (1974) pormenoriza ainda que o individuo influencia e é influenciado pelo seu contexto permanentemente, e que aquele que vive dentro de uma família é um membro do sistema social, ao que se tem que adaptar. As suas ações são comandadas pelas características da família e estas características incluem efeitos das suas ações passadas, pelo que o individuo responde obrigatoriamente ao stress em outras partes do sistema ao qual ele se adapta, e pode contribuir significativamente para induzir stress noutros membros do sistema (L'Abate, 1985).

Neste sentido, uma vez que este estudo pretende compreender o stress individual dos pais de crianças com cancro, e por outro lado, as alterações que se podem dar no funcionamento familiar perante a remissão do cancro pediátrico, é importante não esquecer que:

1. Os pais devem ser olhados como um subsistema que está inserido num sistema familiar, que influenciam e pelo qual são influenciados;
2. A família é um sistema que está em constante transformação, procurando adaptar-se às diferentes exigências, mantendo, no entanto, a sua identidade e continuidade.

Por outras palavras, as famílias não são estáticas e estão permanentemente em mudança e adaptação dos seus padrões de organização para dar resposta aos inputs de cada membro. De facto, a literatura (ex.: Costa & Matos, 2006) têm mostrado que o aparecimento de funcionamento problemático de uma família está provavelmente associado com a falha da família em negociar uma transição.

Ora, em cada fase da doença oncológica, parece ser exigido este exercício de *transformação* da estrutura e das regras do sistema, para o qual a ansiedade sentida pelos pais e também pela criança pode ser considerada um “botão de alarme” para regular a mudança, porque pode representar efeitos de funcionamento familiar problemático.

Acontece muitas vezes, que a família (ou outros contextos apoiantes, como são neste caso o hospital e todos os técnicos que interagem com a família) responde erradamente a este pedido de mudança, atuando apenas sobre um elemento do sistema (neste caso a criança com doença oncológica) ou focalizando o pedido de mudança num problema concreto (por exemplo num sintoma da criança, como o seu distanciamento emocional), ignorando toda a informação que possa ameaçar o funcionamento adaptado do sistema e dos seus elementos. O

que acontece nestes casos é que com a melhoria de um sintoma, surge um segundo sintoma (como ansiedade nos pais ou irmãos, por exemplo), eventualmente num outro elemento ou por agravamento do primeiro (Costa & Matos, 2006), sem que a família se transforme e elabore uma transição que permita a adaptação às novas exigências.

Em suma, o que a perspetiva sistémica traz à psico-oncologia pediátrica é que esta deve ter como princípio-chave que para ajudar os pais e as famílias será necessário intervir considerando não só o indivíduo, mas todo o sistema familiar, de modo identificar padrões e regras de funcionamento familiar disfuncionais e a transforma-los, para que os membros do sistema possam alcançar uma vivência familiar e individual mais saudável.

### 3.2 O Modelo Circumplexo Familiar e Conjugal

Por fim, importa explicar o Modelo Circumplexo Familiar e Conjugal (Olson, 2000) porque este será útil para analisar com maior detalhe o funcionamento familiar dos participantes neste estudo, uma vez que o perspetiva como um processo dinâmico com vista a lidar eficazmente com um stressor não-normativo, como o é o cancro pediátrico, e define padrões de funcionamento funcionais e disfuncionais através de três conceitos importantes, alguns já mencionados na revisão da literatura exposta no capítulo anterior: a coesão, a flexibilidade e a comunicação.

O primeiro conceito – a coesão familiar - é definida como a ligação emocional que os membros da família têm entre si, e inclui dimensões como as fronteiras entre os sistemas familiares (ex.: pais e filhos), as coligações entre os sistemas ou os indivíduos do sistema, o tempo individual e em comum, o espaço, os amigos, as tomadas de decisão os interesses e as atividades de diversão. Esta coesão é variável e os autores definiram quatro níveis de coesão familiar que vão de *desligado* (níveis muito baixos de coesão familiar) a *separado* (níveis baixos a moderados de coesão familiar), *ligado* (níveis moderados a altos de coesão familiar) até *emaranhado*. Considera-se que os níveis ótimos de coesão são os intermédios (*separado* e *ligado*), porque os indivíduos são capazes de encontrar um equilíbrio entre os dois extremos, sendo simultaneamente autónomos e ligados à sua família. Em suma, o modelo postula que (1) níveis de coesão familiar muito altos, geram demasiado consenso familiar e pouca autonomia; (2) níveis de coesão muito baixos resultam em famílias em que os membros estão

desligados uns dos outros e são pouco comprometidos com a sua família, pelo que (3) famílias com níveis intermédios de coesão tendem a ser mais funcionais ao longo do seu ciclo vital da família.

No que diz respeito ao segundo conceito - a flexibilidade familiar - esta é definida como “a qualidade e expressão da liderança e organização, relacionamento de papéis, regras e negociações”. As principais dimensões deste conceito são a liderança (o controlo e a disciplina), os estilos de negociação, os papéis e as regras. Ao avaliar flexibilidade procura-se perceber como os sistemas equilibram a estabilidade e a mudança nestas dimensões. Também na flexibilidade se podem encontrar quatro níveis que vão de *rígido* (níveis muito baixos de flexibilidade) a *estruturado* (níveis baixos a moderados de flexibilidade) *flexível* (níveis moderados a altos de flexibilidade) até *caótico* (níveis muito altos de flexibilidade familiar). Tal como acontece na coesão familiar, também se considera que, ao nível da flexibilidade familiar, os níveis mais funcionais são os intermédios, enquanto níveis extremos de flexibilidade resultam em padrões familiares disfuncionais.

Em suma, a flexibilidade foca-se na liderança e nas regras familiares, sendo que em famílias equilibradas existe uma liderança mais democrática com algumas negociações que incluem as crianças, os papéis são estáveis, mas partilhados e as regras podem ser alteradas quando existe necessidade. Em famílias desequilibradas, a tendência é a contrária, sendo que em famílias rígidas há apenas um elemento da família que tem o papel de líder e que é geralmente muito controlador e não há negociação de regras, enquanto em famílias caóticas a liderança é regular ou limitada, as decisões são impulsivas e não pensadas, os papéis são indefinidos e mudam frequentemente de indivíduo para indivíduo.

A comunicação é a terceira dimensão do Modelo Circumplexo Familiar e é considerada uma dimensão facilitadora do movimento nas outras duas dimensões. A comunicação familiar é avaliada olhando a família como um grupo tendo em conta as suas competências de escuta (ex.: empatia e atenção) e de conversação (ex.: falar na primeira pessoa), partilha de sentimentos acerca de si, dos outros e da relação, clareza de discurso, sequência e manutenção no tópico e respeito. A investigação tem mostrado que os sistemas equilibrados (que funcionam em níveis intermédios de coesão e flexibilidade) tendem a ter uma boa comunicação, enquanto famílias disfuncionais (níveis extremos de coesão e flexibilidade) tendem a ter uma comunicação pobre.

Com base na variação destas dinâmicas no sistema familiar Olson (2000) criou uma nova tipologia de famílias para o estudo e análise das relações familiares, em que identificam seis tipos de famílias, segundo o Modelo Circumplexo Familiar e Conjugal.

Os seis tipos variam do mais saudável para o mais problemático: (1) Equilibrada; (2) rigidamente coesa; (3) Mediana; (4) Flexivelmente desequilibrada; (5) Caoticamente desligada; e (6) Desequilibrada.

As famílias equilibradas são famílias que apresentam os valores mais altos nas escalas de coesão e flexibilidade equilibradas e valores baixos em todas as outras escalas, exceto na escala “rígida” em que os valores são ligeiramente mais altos. Esta combinação de níveis equilibrados altos e níveis desequilibrados baixos indica um funcionamento saudável e níveis baixos de funcionamento problemático. Presume-se que estas famílias sejam mais capazes de lidar com *stressores* do dia-a-dia e com as mudanças relacionais ao longo do tempo. As famílias rigidamente coesas têm como ponto forte a ligação próxima entre os diferentes elementos da família, mas têm níveis elevados de rigidez. Hipoteticamente, estas famílias funcionam saudavelmente, devido à coesão entre os seus membros. No entanto, podem apresentar dificuldade em mudar para se adaptar a novas circunstâncias de vida. As famílias medianas podem funcionar bem, não apresentando especiais pontos fortes ou fatores de risco. As famílias flexivelmente desequilibradas têm à partida um funcionamento problemático, com baixa coesão, apesar da sua grande flexibilidade lhes permitir uma boa capacidade de adaptação. Este é o tipo de família mais difícil de caracterizar. As famílias caoticamente desligadas são famílias, tipicamente, muito problemáticas, devido à baixa ligação emocional entre os seus membros e à baixa flexibilidade, que resulta numa grande dificuldade em resolver problemas e promover mudanças. Por fim, as famílias desligadas são o extremo oposto das famílias equilibradas, e são, em termos gerais, as famílias mais problemáticas.

Considera-se que este modelo será particularmente vantajoso porque permite por em prática o olhar sistémico que desenvolvemos na rubrica anterior, sendo particularmente útil na compreensão do funcionamento familiar na doença oncológica pediátrica, porque permitirá perceber com maior precisão os padrões de funcionamento típicos das famílias na fase de remissão de doença oncológica, identificar os focos de disfuncionalidade (regras, papéis, liderança, escuta, partilha, etc.) e de *stress* nesta transição e delinear focos de intervenção com estas famílias.

## CAPÍTULO II – METODOLOGIA

### 1. Introdução

Com foi sendo referido no capítulo anterior este estudo tem como objetivos principais contribuir para a caracterização do *stress* e para a compreensão da vivência familiar da fase de remissão da criança com doença oncológica, analisando em especial, a perspetiva dos pais.

Como se explicou também anteriormente, a compreensão desta fase da doença é cada vez mais pertinente, uma vez que são cada vez mais os casos de cancro, em que se verifica a remissão da doença. Por outro lado, interessa também esclarecer os sentimentos de ambivalência frequentemente relatados pelos pais nesta fase, porque parecem dificultar o retomar das rotinas normais anteriores à doença. De forma a melhor compreender e analisar a vivência familiar nesta fase da doença oncológica, valoriza-se uma perspetiva sistémica, que integra todos os fatores contextuais na leitura do impacto dos acontecimentos no sistema familiar. Por isso, utiliza-se um instrumento de medida da qualidade do funcionamento familiar construído com base no Modelo Circumplexo Familiar de Olson (2000).

Considera-se que esta perspetiva será especialmente útil por se relacionar com diretrizes de avaliação e intervenção específicas, o que poderá ajudar equipas profissionais a estabelecer objetivos de intervenção psicológica com as famílias, trabalhando as variáveis que se mostram influentes na adaptação à fase de remissão do cancro, como a comunicação, a flexibilidade, a coesão, etc., favorecendo a adaptação psicossocial dos pais e a sua qualidade de vida.

O presente capítulo pretende então apresentar os métodos utilizados para analisar a vivência familiar em famílias de crianças com cancro em remissão e o *stress* individual dos pais.



## Objetivos do estudo

1. Caracterizar o *stress*, as dificuldades e necessidades sentidos pelos pais de crianças com cancro em remissão.
2. Analisar o funcionamento das famílias de crianças com cancro em remissão.
3. Analisar a relação das dificuldades sentidas pelos pais e do *stress* vivenciado com a funcionalidade do sistema familiar.

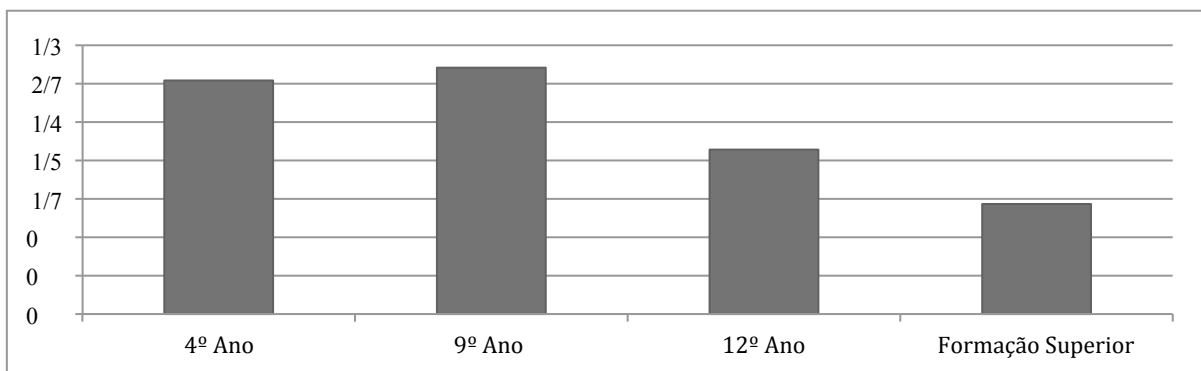
## **2. Método**

### 2.1 Participantes

Neste estudo participaram 39 mães e 17 pais de crianças com cancro em fase de remissão, perfazendo um total de 56 sujeitos com uma média de idade de 42 anos.

A escolaridade dos pais é baixa, uma vez que mais de um quarto dos pais têm apenas o 4º ano de escolaridade, quase 1/3 tem o 9º ano de escolaridade, 1/5 tem o 12º ano de escolaridade e apenas 1/7 têm licenciatura ou mestrado (cf. Figura 1).

Figura 1 – Distribuição da amostra ao nível da escolaridade dos pais participantes neste estudo.



Quanto ao estado civil, a maioria dos pais são casados (3/4), havendo uma minoria que são divorciados/separados ou solteiros.

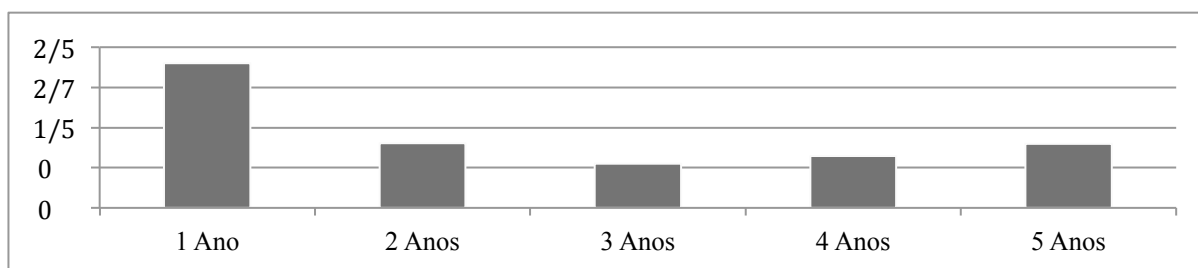
Os seus filhos estão a ser acompanhados na consulta externa de dois Hospitais no Porto e as idades das crianças encontram-se compreendidas entre os 5 e os 19 anos, a média de idade é de 11,98 anos com um desvio-padrão de 3,9.

Quanto ao sexo das crianças pode observar-se que existe uma distribuição praticamente equivalente, havendo 26 crianças do sexo feminino e 30 do sexo masculino.

A distribuição das crianças em função do seu diagnóstico é variada, mas há um grande número de crianças com leucemia (n=23), algumas com diagnóstico de linfoma (n=12), e menos com diagnóstico de Neuroblastoma (n=2), Sarcoma (n=3), Tumor de Wilms (n=2) e uma boa parte com outros tipos de cancro mais raros (n=14).

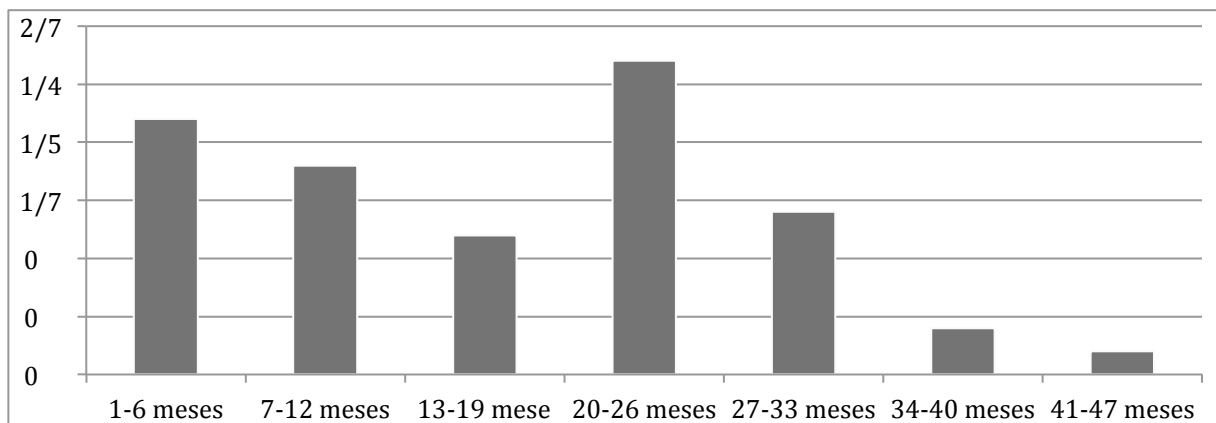
A figura 2 apresenta a distribuição das crianças da amostra em função dos anos que passaram desde o início da remissão do cancro. Verifica-se que uma grande parte das crianças estão em remissão há 1 ano, quase 1/5 há 2 anos e poucas há 3 a 5 anos. A média de anos a que os filhos dos participantes estão em remissão é de 2,53 anos com desvio-padrão de 1,55.

Figura 2 - Distribuição da amostra ao nível do tempo em que a criança está em remissão do cancro.



Por fim, o gráfico 4 mostra a duração da fase de tratamento das crianças da presente amostra. Verifica-se que há mais crianças que tiveram 1 mês a 1 ano de tratamentos, havendo também um grande numero de crianças que cumpriu 13 meses a 2 anos e 2 meses de tratamentos e um grupo mais pequeno que cumpriu mais de 2 anos de tratamentos.

Figura 3 - Distribuição da amostra pelo tempo de tratamentos em meses



## 2.2 Instrumentos

Tendo em conta os referenciais teóricos à luz dos quais procuramos analisar a vivência dos pais com filhos em fase de remissão de doença oncológica - A Teoria dos Sistemas Familiares e O Modelo Circumplexo Familiar e Conjugal (Olson, 2000) – e os objetivos de investigação, este estudo utilizou os instrumentos *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001), como medida do *stress* parental específico e o *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, Version IV* (FACES-IV, (Olson, 2011), como medida do funcionamento familiar. O presente estudo faz parte de um projeto de investigação mais abrangente, que avalia um conjunto mais vasto de variáveis, incluindo a ansiedade dos pais, avaliada pelo *State Trait Anxiety inventory* (STAI) – Inventário de Estado-Traço de Ansiedade, (Spielberger, Gorsuch e Lushene, 1970), o locus de controlo dos pais relativamente à doença dos filhos, avaliado pelo *Parent Health Locus of Control Scale* (PHLOCS, DeVellis et al., 1993), as estratégias de coping dos pais, avaliadas pelo *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP, McCubbin et al., 1983), e a percepção dos pais acerca da vulnerabilidade dos filhos, avaliada pela *Child Vulnerability Scale* (CVS, Forsyth et al., 1996).

Abaixo serão apresentados todos os instrumentos utilizados neste estudo, bem como as suas qualidades psicométricas, sendo que a ordem pela qual estão organizados é a mesma ordem pela qual foram apresentados aos participantes.

### 2.2.1 Formulário de Consentimento Informado

No início do protocolo de instrumentos foi apresentado um formulário de consentimento informado aos participantes (cf. Anexo 2), de forma a assegurar os participantes do ponto de vista ético e científico e de modo a informa-los acerca da presente investigação e da possibilidade da sua desistência em qualquer momento para que o seu consentimento em participar no estudo fosse consciente.

### 2.2.2 Questionário sociodemográfico e clínico

O questionário sociodemográfico e clínico constituiu a primeira parte do protocolo apresentado aos participantes e inclui questões relacionadas com os pais e também com os

filhos. As questões relativas à figura parental incluíam o sexo, a idade, o estado civil, o nível de escolaridade, a profissão e o número de elementos do agregado familiar. As questões relativas à criança com doença oncológica incluíam também o sexo e a idade, questões relativas à fratria, ao tipo de cancro, à fase de tratamento, ao tipo de tratamento a que foi submetida, bem como a sua frequência e duração, à distancia do local de tratamento a casa e por fim, à data do início e final dos tratamentos (cf. Anexo 3).

Estas variáveis foram incluídas por se considerar que poderiam representar dificuldades acrescidas ou recursos adicionais para a vivência da doença, uma vez que surgem assim mencionadas na literatura.

### 2.2.3 *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001)

Com o intuito de avaliar o *stress* parental específico para pais em contexto de doença pediátrica utilizou-se o *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP). Este questionário foi desenvolvido por Streisand, Tercyak e Kazak em 2001 no Hospital Pediátrico de Philadelphia, com o objetivo de medir o *stress* parental relacionado com o cuidado de uma criança com uma doença grave.

Esta escala é composta por 42 itens que emergiram de uma lista de 50 itens, relacionados com o *stress* parental pediátrico, criada por três psicólogos pediátricos com base na literatura e na sua experiência clínica. Posteriormente estes itens foram organizados em quatro dimensões - Comunicação, Stress Emocional, Cuidados Médicos e Papéis Pessoais – e depois de examinados e revistos por um *Focus Group*, e terem sido aplicados a alguns utentes do hospital eliminaram-se alguns itens até chegar ao formato final. Os itens foram operacionalizados numa escala tipo Likert de 5 itens (1=Nada; 5=Totalmente) em relação à frequência dos itens na última semana e também à sua dificuldade associada. A cotação do PIP resulta num somatório total para cada um dos quatro domínios, de acordo com as escalas “frequência” e “dificuldade” e também em dois scores totais de “frequência” e “dificuldade”, que vão de um mínimo de 42 a um máximo de 210 pontos. Os scores mais altos indicam maiores níveis de ansiedade.

A consistência interna do instrumento original foi calculada através do coeficiente de alfa de Cronbach para os totais e para cada domínio, quer na “frequência” e “dificuldade”. O

coeficiente de alfa indicou boas propriedades psicométricas, sendo a consistência interna do PIP-F  $\alpha = .95$  e o PIP-D  $\alpha = .96$ . A consistência das subescalas também foi sempre  $\alpha \geq .80$ .

Uma vez que este instrumento não se encontrava adaptado, nem traduzido para a população portuguesa, traduziu-se os itens para português e depois pediu-se a uma pessoa de língua materna inglesa que retro traduzisse os itens em que os investigadores tinham encontrado maior dificuldade e retificou-se a tradução inicial (cf. Anexo 4 para tradução utilizada).

#### 2.2.4 *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, Version IV* (FACES-IV, Olson, 2011)

Para avaliar o funcionamento familiar recorreu-se ao *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, Version IV* (FACES-IV). Esta escala foi desenvolvida por Olson (2011) com base no Modelo Circumplexo Familiar e Conjugal (Olson, 2000), de forma a avaliar o funcionamento familiar. A hipótese principal deste modelo é que a coesão e a flexibilidade têm uma relação curvilínea com o funcionamento familiar, sendo que níveis extremamente altos ou baixos de flexibilidade e coesão estão associados a níveis de funcionamento familiar problemáticos, enquanto níveis moderados estão associados a um funcionamento familiar saudável. Assim, o FACES-IV (Olson, 2011) é uma medida de autorrelato, constituída por sessenta e dois itens, que se organizam em oito subescalas. Duas destas subescalas avaliam o funcionamento familiar equilibrado em coesão e flexibilidade e quatro subescalas avaliam o funcionamento familiar desequilibrado, do tipo desligado, emaranhado, caótico e rígido. Cada uma destas seis subescalas são compostas por sete itens, enquanto as restantes duas subescalas, que avaliam a qualidade da comunicação e a satisfação com o funcionamento familiar, contêm dez itens cada.

Os itens são afirmações em relação às quais o sujeito responde, em que medida acha que descrevem a sua família, numa escala tipo Likert de 5 pontos (0=Não, 2=Pouco, 3=Em Parte, 4=Em Geral, 5=Muito).

A cotação das subescalas produz um rácio de coesão e flexibilidade, que produzem um rácio global de nível de funcionamento familiar, que indica em qual das tipologias de família definidas por Olson e Gorall (2006) é que o sujeito se enquadra. Para

além disso, a escala avalia também a qualidade da comunicação e a satisfação do sujeito com o funcionamento da sua família. Para ajudar a compreender melhor a cotação deste instrumento apresentamos os quadros 1, 2 e 3, onde está sistematizado o sistema de cotação.

O quadro 1 apresenta os itens relativos a cada subescala do FACES-IV (Olson, 2011).

Quadro 1 - Itens que compõem as escalas do FACES-IV (Olson, 2011)

| SUBESCALAS E ITENS DO FACES-IV (Olson, 2011)      |  |  |
|---|--|--|
| <b>ESCALA A: Coesão Equilibrada</b>               |  | 1. Os membros da família estão envolvidos nas vidas uns dos outros.; 7. Os membros da família sentem-se muito próximos uns dos outros.; 13. Os membros da família apoiam-se uns aos outros, durante tempos difíceis.; 19. Os membros da família consultam outros membros da família em decisões importantes.; 25. Os membros da família gostam de passar algum do seu tempo livre uns com os outros.; 31. Apesar dos membros da família terem interesses individuais ainda participam nas atividades da família.; 37. A nossa família é equilibrada ao nível da separação e aproximação. |
| <b>ESCALA B: Flexibilidade Equilibrada</b>        |  | 2. A nossa família tenta novas formas de lidar com os problemas.; 8. Os pais partilham igualmente a liderança na nossa família.; 14. A disciplina é justa na nossa família.; 20. A minha família é capaz de se ajustar a mudanças quando é necessário.; 26. Nós alternamos as responsabilidades domésticas, de pessoa para pessoa.; 32. Nós temos regras e papéis claros, na nossa família.; 39. Os membros da família agem principalmente de forma independente.  |
| <b>ESCALA C: Escala Desequilibrada Desligada</b>  |  | 3. Nós damos-nos melhor com pessoas fora da nossa família do que de dentro.; 9. Os membros da família parecem evitar o contacto uns com os outros quando estão em casa.; 15. Os membros da família sabem muito pouco acerca dos amigos dos outros membros da família.; 21. Os membros da família estão por sua conta quando há um problema a ser resolvido.; 27. A nossa família raramente faz coisas juntas.; 33. Os membros da família raramente dependem uns dos outros.; 39. Os membros da família agem principalmente de forma independente.  |
| <b>ESCALA D: Escala Desequilibrada Emaranhada</b> |  | 4. Nós passamos tempo demais juntos.; 10. Os membros da família sentem-se pressionados para passar a maior parte do tempo livre juntos.; 16. Os membros da família estão demasiado dependentes uns dos outros.; 22. Os membros da família têm pouca necessidade de amigos fora da família.; 28. Nós sentimo-nos demasiado ligados uns aos outros.; 34. Na nossa família ressentimo-nos quando alguém faz coisas fora da família.; 40. Os membros da família sentem-se culpados quando querem passar tempo afastados da família.  |
| <b>ESCALA E: Escala Desequilibrada Rígida</b>     |  | 5. Há consequências rígidas para a quebra de regras na nossa família.; 11. Existem consequências claras quando um membro da família faz algo de errado.; 17. A nossa família tem uma regra para quase todas as situações possíveis.; 23. A nossa família é altamente organizada.; 29. A nossa família fica frustrada quando há uma mudança nos nossos planos ou rotinas.; 35. É importante seguir as regras na nossa família.; 41. Uma vez tomada uma decisão é muito difícil modificar essa decisão.  |
| <b>ESCALA F: Escala Desequilibrada Caótica</b>    |  | 6. Nós nunca.; 12. É difícil saber quem é o líder na nossa família.; 18. É difícil levar a cabo as coisas na nossa família.; 24. Não é claro quem é responsável pelas coisas (pequena tarefa, actividades) na nossa família.; 30. Não há liderança na nossa família.; 36. A nossa família não tem consciência de quem faz as diversas tarefas domésticas.; 42. A nossa família sente-se sempre sobre pressão e desorganizada.  |
| <b>Escala do nível de Comunicação</b>             |  | 43. Os membros da família estão satisfeitos com a forma de comunicar uns com os outros.; 44. Os membros da família são muito bons ouvintes.; 45. Os membros da família exprimem afecto uns pelos outros.; 46. Os membros da família são capazes de pedir uns aos outros o que querem.; 47. Os membros da família   |

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
|                                      | conseguem calmamente discutir os problemas uns com os outros.; 48. Os membros da família discutem as suas ideias e convicções uns com os outros.; 49. Quando membros da família fazem perguntas uns aos outros recebem respostas honestas.; 50. Os membros da família tentam compreender os sentimentos uns dos outros.; 51. Quando zangados, os membros da família raramente dizem coisas negativas sobre cada um dos outros.; 52. Os membros da família expressam os seus verdadeiros sentimentos uns aos outros.  |
| <b>Escala do nível de Satisfação</b> | 53. O grau de proximidade entre os membros da família.; 54. A capacidade da família em lidar com o stress.; 55. A capacidade da família em ser flexível.; 56. A capacidade da família em partilhar experiências positivas.; 57. A qualidade de comunicação entre os membros da família.; 58. A capacidade da família para resolver conflitos.; 59. A quantidade de tempo que passam em conjunto, como uma família.; 60. A forma como os problemas são discutidos.; 61. A justiça das críticas na família.; 62. A preocupação dos membros da família uns com os outros. |

O quadro 2 apresenta uma sistematização das regras de cotação, sendo o primeiro passo, a soma do conjunto de itens correspondente a cada subescala.

Quadro 2 - Sistematização das regras de cotação das subescalas do FACES-IV (Olson, 2011)

|                               |  |            |            |            |            |            |
|-------------------------------|--|------------|------------|------------|------------|------------|
| <b>Coesão e Flexibilidade</b> | 1:_  | 2:_        | 3:_        | 4:_        | 5:_        | 6:_        |
|                               | 7:_  | 8:_        | 9:_        | 10:_       | 11:_       | 12:_       |
|                               | 13:_   | 14:_       | 15:_       | 16:_       | 17:_       | 18:_       |
|                               | 19:_   | 20:_       | 21:_       | 22:_       | 23:_       | 24:_       |
|                               | 25:_   | 26:_       | 27:_       | 28:_       | 29:_       | 30:_       |
|                               | 31:_   | 32:_       | 33:_       | 34:_       | 35:_       | 36:_       |
|                               | 37:_   | 38:_       | 39:_       | 40:_       | 41:_       | 42:_       |
| <b>TOTAL</b>                  | <b>A:_</b>   | <b>B:_</b> | <b>C:_</b> | <b>D:_</b> | <b>E:_</b> | <b>F:_</b> |
| <b>Comunicação</b>            | 43:_; 44:_; 45:_; 46:_; 47:_; 48:_; 49:_; 50:_; 51:_; 52:_ |            |            |            |            |            |
|                               | <b>TOTAL: _____</b>  |            |            |            |            |            |
| <b>Satisfação</b>             | 53:_; 54:_; 55:_; 56:_; 57:_; 58:_; 59:_; 60:_; 61:_; 62:_ |            |            |            |            |            |
|                               | <b>TOTAL: _____</b>  |            |            |            |            |            |

O segundo passo, deve ser o cálculo dos rácios de flexibilidade e de coesão, conforme exposto no quadro 3. Estes permitem, por sua vez, calcular os rácios de funcionamento familiar.

Quadro 3 - Fórmulas para o cálculo dos rácios de coesão, flexibilidade e funcionamento familiar total do FACES-IV (Olson, 2011)

| FÓRMULAS PARA O CÁLCULO DOS RÁCIOS DE COESÃO, FLEXIBILIDADE E FUNCIONAMENTO FAMILIAR |   |
|--|---|
| Rácio de Coesão  | $= A / (C+D/2)$   |
| Rácio de Flexibilidade   | $= B / (E+F/2)$   |
| Rácio Total do Funcionamento Familiar  | $= \text{Rácio da Coesão} + \text{Rácio da Flexibilidade} / 2.$ |

O Rácio Total do Funcionamento Familiar foi calculado para cada uma das seis tipologias familiares e os autores indicam que quanto mais o valor do rácio se afasta positivamente do 1, mais funcional é o sistema e quanto mais o valor do rácio se distancia negativamente do 1, mais problemático é o sistema. Por outras palavras, quanto mais alto for o rácio, mais saudável é o sistema.

Para além disso, os autores dizem-nos que o tipo familiar equilibrado tem o rácio mais elevado de 2,5, sendo definido como o mais “mutável”, seguido pelo rigidamente coeso com um rácio de 1,3; o desequilibrado, com um rácio de 0,24, e caoticamente desligado, com um rácio de .38, foram os tipos menos saudáveis. O mediano, como o próprio nome indica, encontrou-se entre estes dois extremos e teve um rácio perto de 1; estando o desequilibrado flexível mais no desequilibrado com um rácio de .75 (Rebelo, 2008).

A consistência interna do instrumento foi calculada através do coeficiente de alfa de Cronbach para cada domínio e revelou boas qualidades em todas as subescalas (Emananhada  $\alpha=.77$ , Desligada  $\alpha=.87$ , Coesão Equilibrada  $\alpha=.89$ , Caótica  $\alpha=.86$ , Flexibilidade Equilibrada  $\alpha=.84$  e Rígida  $\alpha=.82$ ).

A validade do instrumento foi calculada através da correlação com três outros instrumentos de avaliação do funcionamento familiar: *The Self-Report Family Inventory* (SFI), *The Family Assessment Device* (FAD) e *Family Satisfaction Scale*. As correlações com os instrumentos de validação também apontam para boas propriedades da escala de validação, uma vez que os autores apresentam correlações positivas fortes para as subescalas de coesão e flexibilidade equilibradas (de  $= .89$  até  $=.99$ ), correlações negativas baixas para as subescalas Emananhada e Rígida (de  $-.11$  até  $-.31$ ) e correlações altas negativas para as subescalas Caótica e Desligada ( $-.63$  até  $-.93$ ).



A versão utilizada neste estudo é a versão validada para a população portuguesa de Pereira e Teixeira (2013 cf. Anexo 5).

### 2.3 Procedimentos

Para que fosse possível recolher os dados utilizados para este estudo, endereçou-se um pedido de autorização à comissão de ética de ambos os locais de recolha de dados. Uma vez recebido o parecer positivo, iniciou-se a recolha que decorreu de Novembro de 2013 a Agosto de 2014.

Os sujeitos para a nossa amostra foram indicados por um elo de ligação dos hospitais que forneciam semanalmente uma lista com os horários das consultas dos sujeitos que cumpriam os pré-requisitos para participar no estudo (os filhos serem menores de 18 anos quando foi diagnosticado o cancro e estarem em remissão da doença há mais de três). Assim, os dados foram recolhidos nas salas de espera dos hospitais no dia em que se decorria a consulta, por um de três investigadores com formação em psicologia. A duração média de preenchimento dos questionários era de 30 a 40 minutos.

Antes de iniciar o preenchimento do protocolo de instrumentos, fazia-se uma breve apresentação do projeto de investigação (cf. Anexo 1) e pedia-se ao sujeito que preenchesse o formulário de consentimento informado antes de responder ao questionário.

Nem sempre os pais eram capazes de responder autonomamente aos questionários, pelo que em alguns casos os itens eram lidos em voz alta e o sujeito indicava a resposta que considerava mais adequada.

### 2.4 Análise de Dados

Todos os dados foram primeiramente inseridos em ficheiros *Microsoft Office Excel* para cálculo dos subtotais e totais e depois exportados para um ficheiro *IBM SPSS 21* para processamento e análise de dados. Inicialmente procedeu-se à análise do nível de fidelidade dos instrumentos, obtendo valores de consistência interna através do *alpha de Cronbach*, e correlação item total. Depois, foram também feitas análises descritivas do *stress* da amostra e do funcionamento da família, seguindo-se análises correlacionais através da correlação de *Pearson*. Por fim, fizeram-se análises de regressão linear, tomando o nível de funcionamento

familiar, comunicação e satisfação familiar como variáveis preditoras e as duas dimensões de *stress* global, o stress emocional e o stress relacionado com a comunicação como variáveis de resultado.

## CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados do estudo empírico, tendo em conta os objetivos da investigação. Inicialmente serão expostas as análises da fidelidade dos instrumentos na amostra, seguidos pelas análises descritivas dos dados, os resultados das análises de correlação e em último lugar, serão apresentados os resultados das análises de regressão.

### 1. Análise da fidelidade dos instrumentos na amostra

#### 1.1 The Pediatric Inventory for Parents (PIP, Streisand et al., 2001)

Uma análise de alfa de Cronbach para o *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001), que permite avaliar se os itens do instrumento medem o mesmo constructo, apontou para boas qualidades psicométricas com  $\alpha = .94$  para o PIPF e  $\alpha = .95$  para o PIPD, para as subescalas o  $\alpha \geq .76$ .

#### 1.2 FACES-IV (Olson, 2011)

A mesma análise foi feita para o instrumento FACES-IV e revelou um  $\alpha = .86$  para a escala total. Para as subescalas, os valores são mais baixos: Escala de Coesão Equilibrada –  $\alpha=.83$ , Escala de Flexibilidade Equilibrada -  $\alpha=.77$ , Escala Desligada Desequilibrada –  $\alpha=.73$ , Escala Emaranhada Desequilibrada –  $\alpha=.45$ , Escala Rígida Desequilibrada –  $\alpha=.56$ , Escala Caótica Desequilibrada –  $\alpha=.43$ . A subescala de Comunicação apresenta um  $\alpha=.88$  e a subescala de Satisfação tem um  $\alpha=.95$ .

## 2. O Stress e o Funcionamento Familiar: Análise Descritiva dos Resultados

### 2.1 O stress, as dificuldades e as necessidades sentidos pelos pais de crianças com cancro em remissão

O stress sentido pelos pais foi avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001) e as médias e desvios-padrão das escalas totais e das subescalas estão apresentados no quadro 4. É possível observar que as médias dos totais e das subescalas se encontram maioritariamente em níveis intermédios de *stress*, uma vez que o score total varia entre 42 e 220, e a média da amostra é 106,56 para a frequência e 98,70 para a dificuldade. Também nas subescalas, os resultados revelam níveis intermédios de *stress*, sendo mais altos para o stress emocional e mais baixos para os cuidados médicos, em ambas as escalas de frequência e dificuldade. Importa ainda dar relevo ao facto de os máximos e mínimos da amostra serem mais altos para o stress emocional do que para as outras dimensões, indicando que esta é cotada como mais difícil e frequente.

Quadro 4- Dados Descritivos da Escala *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001): Médias, Desvio-padrão e máximo e mínimo da amostra.

|             |                  | M      | DP    | Mínimo | Máximo |
|-------------|------------------|--------|-------|--------|--------|
| Frequência  | PIP Total        | 106.56 | 26.91 | 58     | 172    |
|             | Comunicação      | 20.62  | 6.01  | 10     | 36     |
|             | Cuidados Médicos | 20.38  | 6.31  | 10     | 34     |
|             | Stress Emocional | 43.06  | 10.56 | 21     | 63     |
|             | Papéis           | 22.50  | 7.00  | 12     | 41     |
| Dificuldade | PIP Total        | 98.70  | 27.58 | 51     | 151    |
|             | Comunicação      | 18.23  | 6.49  | 9      | 32     |
|             | Cuidados Médicos | 15.38  | 6.06  | 8      | 30     |
|             | Stress Emocional | 44.45  | 12.00 | 23     | 68     |
|             | Papéis           | 20.65  | 6.83  | 10     | 36     |

A análise dos itens permite aceder às dificuldades e necessidades específicas sentidas pelos pais. Para seleccionar os itens mais cotados definiu-se o 3 numa escala de *likert* de 1 a 5, como ponto de corte. Verifica-se que os itens cotados com níveis mais elevados ao nível da

frequência e da dificuldade (quadro 5), se relacionam com o pensar noutras crianças que estão doentes, com a preocupação com o impacto a longo prazo que a doença possa causar, com a incerteza quanto ao futuro e com o medo que os seus filhos possam morrer ou ficar seriamente doentes. É interessante referir, que todos estes itens se inserem na subescala de stress emocional.

Quadro 5 - Dados Descritivos da Escala *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001)

| PIP         | Item  | M           | DP   | Mínimo | Máximo |
|-------------|---|-------------|------|--------|--------|
| Frequência  | Dificuldade em dormir.  | 3.09        | 1.14 | 1      | 5      |
|             | Tentar não pensar nas dificuldades da minha família.                          | 3.00        | 1.14 | 1      | 5      |
|             | Ficar com o meu filho/minha filha durante os procedimentos médicos.           | 3.19        | 1.67 | 1      | 5      |
|             | Tentar atender as necessidades de outros elementos da família.                | 3.17        | 1.31 | 1      | 5      |
|             | Preocupar-me com o impacto a longo prazo que a doença possa causar.           | <b>3.62</b> | 1.27 | 1      | 5      |
|             | Sentir incerteza quanto ao futuro.  | <b>3.55</b> | 1.17 | 1      | 5      |
|             | Pensar noutras crianças que estão seriamente doentes.                         | <b>4.11</b> | .92  | 1      | 5      |
|             | Falar com o meu filho/minha filha sobre a sua doença.                         | 3.13        | 1.11 | 1      | 5      |
|             | Sentir medo que o meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou morrer.   | <b>3.52</b> | 1.41 | 1      | 5      |
|             | Observar o meu filho/minha filha durante as visitas ou procedimentos médicos. | <b>3.48</b> | 1.27 | 1      | 5      |
| Dificuldade | Esperar pelos resultados dos exames do meu filho/minha filha.                 | 3.25        | 1.35 | 1      | 5      |
|             | Tentar não pensar nas dificuldades da minha família.                          | 3.20        | 1.10 | 1      | 5      |
|             | Saber que o meu filho/minha filha esta a sofrer ou com dor.                   | 3.20        | 1.60 | 1      | 5      |
|             | Ver o meu filho/minha filha triste ou com medo.                               | 3.41        | 1.35 | 1      | 5      |
|             | Preocupar-me com o impacto a longo prazo que a doença possa causar.           | 3.14        | 1.25 | 1      | 5      |
|             | Sentir incerteza quanto ao futuro.  | <b>3.29</b> | 1.33 | 1      | 5      |
|             | Pensar noutras crianças que estão seriamente doentes.                         | <b>3.95</b> | .98  | 1      | 5      |
|             | Sentir medo que o meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou morrer.   | <b>3.83</b> | 1.32 | 1      | 5      |

## 2.2 O funcionamento familiar na perspetiva dos pais de crianças com doença oncológica em remissão

O funcionamento familiar foi avaliado pelo FACES-IV (Olson, 2011) e as médias e desvios-padrão dos resultados para as subescalas e para os rácios estão apresentados no quadro 6. Estes resultados permitem observar que o funcionamento destas famílias é globalmente saudável, uma vez que a média das famílias indica um funcionamento muito positivo ( $M=1.89$ ,  $DP=.58$ ). As escalas equilibradas são aquelas que têm cotações mais altas (Coesão –  $M=26.76$ ,

$DP=5.30$ ; Flexibilidade –  $M=23.91$ ,  $DP=4.74$ ), seguidas das escalas de Rigidez ( $M=16.26$ ,  $DP=3.64$ ) e Emaranhado ( $M=15.37$ ,  $DP=3.86$ ).

Quadro 6 - Dados Descritivos das Escalas do FACES-IV (Olson, 2011): Médias, Desvios-padrão e máximo e mínimo da amostra.

| <b>Escalas do FACES-IV</b>                           | <b>M</b> | <b>DP</b> | <b>Mínimo</b> | <b>Máximo</b> |
|--|----------|-----------|---------------|---------------|
| Escala de Nível de Coesão Equilibrada                | 26.76    | 5.30      | 14            | 35            |
| Escala de Nível de Flexibilidade Equilibrada         | 23.91    | 4.74      | 12            | 33            |
| Escala de Nível de Desligamento Desequilibrado       | 12.89    | 4.20      | 7             | 23            |
| Escala de Nível de Emaranhamento Desequilibrado      | 15.37    | 3.86      | 7             | 25            |
| Escala de Nível de Rigidez Desequilibrada            | 16.26    | 3.64      | 7             | 25            |
| Escala de Nível de Caos Desequilibrado               | 12.07    | 3.49      | 7             | 22            |
| <b>Rácio de Coesão</b>                               | 2.01     | .70       | .87           | 4.00          |
| <b>Rácio de Flexibilidade</b>                        | 1.77     | .57       | .84           | 3.57          |
| <b>Rácio Total – Nível de Funcionamento Familiar</b> | 1.89     | .58       | .86           | 3.31          |

O quadro 7 apresenta as frequências de cada tipologia de funcionamento familiar, que é atribuída através do rácio de nível de funcionamento familiar. Observa-se que há uma grande predominância de famílias que funcionam numa tipologia rigidamente coesa (70,4%), que representa um funcionamento considerado saudável. Pelo que se juntarmos com as famílias equilibradas, podemos dizer que na nossa amostra 87,1% das famílias funciona saudavelmente, 7,4% a um nível mediano e apenas 5,6% funciona desequilibradamente.

Quadro 7 - Dados de Frequência dos Níveis de Funcionamento Familiar do FACES-IV (Olson, 2011)

| <b>Tipologias de Funcionamento Familiar do FACES-IV</b> | <b>Frequência</b> | <b>Percentagem</b> |
|---|-------------------|--------------------|
| Equilibrada   | 9                 | 16,7%              |
| Rigidamente coesa                                       | 38                | 70,4%              |
| Mediana   | 4                 | 7,4%               |
| Flexivelmente desequilibrada                            | 3                 | 5,6%               |
| Caoticamente desligada                                  | 0                 | 0%                 |
| Desequilibrada  | 0                 | 0%                 |

O quadro 8 mostra as médias e desvios-padrão para a qualidade da comunicação familiar relatada pelos pais no FACES-IV (Olson, 2011) e para a satisfação com o sistema familiar avaliada pelo mesmo instrumento. A média da comunicação é 37,27, que enquadra as famílias em níveis moderados de comunicação, revelando que as famílias estão globalmente satisfeitas com a sua comunicação, mas que têm algumas preocupações a este respeito. O mesmo se verifica para a satisfação familiar, em que a média é 38,84, situando as famílias em níveis moderados, que refletem que a família está globalmente satisfeita e que gosta de alguns aspetos da sua família (cf, Anexo 6).

Quadro 8 - Dados descritivos das subescalas de Comunicação e Satisfação do FACES-IV (Olson, 2011): Médias, Desvio-padrão e máximo e mínimo da amostra.

|  | <b>M</b> | <b>DP</b> | <b>Máximo</b> | <b>Mínimo</b> |
|--|----------|-----------|---------------|---------------|
| <b>Comunicação</b>                       | 37.27    | 7.10      | 20            | 50            |
| <b>Satisfação com o sistema familiar</b> | 38.84    | 7.38      | 19            | 50            |

### 3. A relação entre o Stress Parental e o Funcionamento Familiar na Doença Oncológica Pediátrica

#### 3.1 A relação entre o *stress* vivenciado e a funcionalidade do sistema familiar.

O quadro 9 mostra a relação do *stress* com o funcionamento familiar, através da correlação dos scores totais do *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001) com o nível de funcionamento familiar do *FACES-IV* (Olson, 2011). Como se pode verificar nos dados apresentados, a correlação entre estas dimensões é negativa e apresenta valores muito fortes e significativos, que indicam que quanto melhor o funcionamento familiar, menor o *stress*.

Quadro 9 - Correlação entre o Nível de Funcionamento Familiar (Rácio Total do FACES-IV) e o Stress (Somatório Total do *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP-F e do PIP-D))

|                                 | PIP<br>Frequência |          | PIP<br>Dificuldade |          |
|---------------------------------|-------------------|----------|--------------------|----------|
|                                 | <i>r</i>          | <i>p</i> | <i>r</i>           | <i>p</i> |
| Nível de Funcionamento Familiar | -.545**           | .000     | -.448**            | .004     |

\*Correlação significativa a 0.01 \*\* Correlação significativa a 0.05

O quadro 10 apresenta as correlações das diferentes subescalas do *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001) com o nível de funcionamento familiar do *FACES-IV* (Olson, 2011). Como se pode verificar, praticamente todas as correlações são significativas e negativas, indicando mais especificamente, que quanto melhor é o nível de funcionamento familiar, menor é o *stress* nas diferentes áreas: comunicação, cuidados médicos, stress emocional, e papéis. As áreas com correlação negativa mais forte entre o funcionamento familiar e o *stress* são (1) o stress emocional, com mais força ao nível da frequência, (2) a comunicação, tanto ao nível da frequência, como ao nível da dificuldade, (3) os cuidados médicos, nas duas escalas e (4) os papéis nas duas escalas.



Quadro 10 - Dados de Correlação do Nível de Funcionamento Familiar (Rácio Total do FACES-IV) com as áreas específicas de *stress* do *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

| Funcionamento Familiar | PIP<br>Frequência          |                            |                            |                            | PIP<br>Dificuldade         |                           |                           |                           |
|------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|
|                        | Comunicação                | Cuidados Médicos           | <i>Stress</i> Emocional    | Papéis                     | Comunicação                | Cuidados Médicos          | <i>Stress</i> Emocional   | Papéis                    |
|                        | $r=-.513^{**}$<br>$p=.000$ | $r=-.428^{**}$<br>$p=.002$ | $r=-.558^{**}$<br>$p=.000$ | $r=-.428^{**}$<br>$p=.002$ | $r=-.466^{**}$<br>$p=.003$ | $r=-.398^{*}$<br>$p=.012$ | $r=-.378^{*}$<br>$p=.018$ | $r=-.341^{*}$<br>$p=.034$ |

\*Correlação significativa a 0.01 \*\* Correlação significativa a 0.05

O quadro 11 apresenta as correlações das diferentes subescalas do *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001) com as diferentes subescalas do *FACES-IV* (Olson, 2011).

Verifica-se que a coesão familiar equilibrada apresenta apenas uma correlação negativa significativa com o *stress* emocional, indicando que este será menos preocupante, quanto melhor for o funcionamento familiar, e que o nível de flexibilidade familiar equilibrado não apresenta nenhuma correlação significativa com as outras subescalas de *stress*.

Para além disso, existem correlações positivas e significativas do nível de desligamento familiar com a dificuldade de comunicação e com a frequência dos *stressores* relacionados com a comunicação, com os cuidados médicos, com o *stress* emocional, com os papéis, o que indica que quanto mais desligada é a família, mais difícil é a comunicação e mais frequente é o *stress* relacionado com a comunicação, os cuidados médicos, o *stress* emocional e os papéis.

O nível de emaranhamento familiar também parece representar maior dificuldade na comunicação, nos cuidados médicos e no *stress* emocional e maior frequência na comunicação.

O nível de caos na família também está positivamente correlacionado com a frequência do *stress* relacionado com a comunicação e com os papéis, e com a dificuldade na gestão da comunicação, dos cuidados médicos e dos papéis.

Por fim, o nível de rigidez não tem nenhuma correlação significativa com nenhuma das subescalas de *stress*.

Quadro 11 - Dados de Correlação dos diferentes níveis de funcionamento familiar (Subescalas do FACES-IV) com as áreas de stress do *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

| Subescalas do FACES-IV |                          |                                 |                                |                                  |                             |                           |
|------------------------|--------------------------|---------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|-----------------------------|---------------------------|
|                        | Nível de Coesão familiar | Nível de Flexibilidade Familiar | Nível de Desligamento Familiar | Nível de Interligação Emaranhada | Nível de Rigidez na Família | Nível de Caos na Família  |
| PIP - Frequência       | Comunicação              | $r=-.241$<br>$p=.095$           | $r=-.127$<br>$p=.385$          | $r=.510^{**}$<br>$p=.000$        | $r=.323^*$<br>$p=.023$      | $r=.408^{**}$<br>$p=.004$ |
|                        | Cuidados                 | $r=-.270$<br>$p=.061$           | $r=-.249$<br>$p=.084$          | $r=.441^*$<br>$p=.002$           | $r=.200$<br>$p=.168$        | $r=.260$<br>$p=.071$      |
|                        | Médicos                  | $r=-.361^{**}$<br>$p=.011$      | $r=-.262$<br>$p=.068$          | $r=.485^{**}$<br>$p=.000$        | $r=.270$<br>$p=.060$        | $r=.208$<br>$p=.051$      |
|                        | Stress                   | $r=-.240$<br>$p=.097$           | $r=-.159$<br>$p=.274$          | $r=.428^*$<br>$p=.002$           | $r=.153$<br>$p=.293$        | $r=.147$<br>$p=.315$      |
|                        | Emocional                | $r=-.224$<br>$p=.171$           | $r=-.177$<br>$p=.282$          | $r=.364^*$<br>$p=.023$           | $r=.330^*$<br>$p=.040$      | $r=.307$<br>$p=.057$      |
|                        | Papéis                   | $r=-.263$<br>$p=.105$           | $r=-.222$<br>$p=.175$          | $r=.225$<br>$p=.169$             | $r=.431^{**}$<br>$p=.006$   | $r=.192$<br>$p=.234$      |
| PIP - Dificuldade      | Comunicação              | $r=-.184$<br>$p=.261$           | $r=-.048$<br>$p=.771$          | $r=.314$<br>$p=.051$             | $r=.381^*$<br>$p=.017$      | $r=.179$<br>$p=.274$      |
|                        | Cuidados                 | $r=-.168$<br>$p=.306$           | $r=-.012$<br>$p=.943$          | $r=.239$<br>$p=.071$             | $r=.172$<br>$p=.296$        | $r=.158$<br>$p=.338$      |
|                        | Médicos                  | $r=-.260$<br>$p=.071$           | $r=-.260$<br>$p=.071$          | $r=.441^*$<br>$p=.002$           | $r=.200$<br>$p=.168$        | $r=.260$<br>$p=.071$      |
|                        | Stress                   | $r=-.361^{**}$<br>$p=.011$      | $r=-.262$<br>$p=.068$          | $r=.485^{**}$<br>$p=.000$        | $r=.270$<br>$p=.060$        | $r=.208$<br>$p=.051$      |
|                        | Emocional                | $r=-.240$<br>$p=.097$           | $r=-.159$<br>$p=.274$          | $r=.428^*$<br>$p=.002$           | $r=.153$<br>$p=.293$        | $r=.147$<br>$p=.315$      |
|                        | Papéis                   | $r=-.224$<br>$p=.171$           | $r=-.177$<br>$p=.282$          | $r=.364^*$<br>$p=.023$           | $r=.330^*$<br>$p=.040$      | $r=.307$<br>$p=.057$      |

\*Correlação significativa a 0.01 \*\* Correlação significativa a 0.05

### 3.2 A relação entre o *stress* vivenciado pelos pais, a comunicação familiar e a satisfação com a família

O quadro 12 apresenta correlações negativas da qualidade da comunicação e da satisfação familiar com a frequência do *stress*, o que poderá indicar que melhor comunicação e maior satisfação familiar estarão relacionadas com menor frequência de *stress*.

Quadro 12 - Dados de correlação da Comunicação e da Satisfação Familiar (Subescalas do FACES-IV ) com o stress avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

|                      | PIP - Frequência        | PIP - Dificuldade     |
|----------------------|-------------------------|-----------------------|
| Comunicação Familiar | $r=-.341^*$<br>$p=.015$ | $r=-.178$<br>$p=.271$ |
| Satisfação Familiar  | $r=-.293^*$<br>$p=.039$ | $r=-.211$<br>$p=.191$ |

\*Correlação significativa a 0.05 \*\* Correlação significativa a 0.01

Por fim, o quadro 13 apresenta as correlações da Comunicação e da Satisfação Familiar, avaliadas pelo FACES-IV (Olson, 2011) com as subescalas de *stress*, avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001). Verificam-se correlações negativas e significativas entre a comunicação familiar e a frequência de *stress* na gestão dos cuidados médicos, no stress emocional e na gestão dos papéis pessoais, indicando que quanto melhor for a comunicação familiar, menos problemático será lidar com estas áreas. Para além disso, existe uma correlação significativa e negativa entre a satisfação familiar e o *stress* emocional, indicando que quanto mais satisfação familiar houver, menos preocupante será o stress emocional.

Quadro 13 - Dados de Correlação da Comunicação e da Satisfação Familiar (Subescalas do FACES-IV ) com as subescalas de *stress* avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

| Subescalas do PIP (Streisand et al., 2001) |             |                  |                         |             |             |                  |                         |           |
|--|-------------|------------------|-------------------------|-------------|-------------|------------------|-------------------------|-----------|
|  | Frequência  |                  |                         |             | Dificuldade |                  |                         |           |
|  | Comunicação | Cuidados Médicos | <i>Stress</i> Emocional | Papéis      | Comunicação | Cuidados Médicos | <i>Stress</i> Emocional | Papéis    |
| Comunicação Familiar                       | $r=-.274$   | $r=-.320^*$      | $r=-.313^*$             | $r=-.314^*$ | $r=-.237$   | $r=-.186$        | $r=-.114$               | $r=-.129$ |
|  | $p=.054$    | $p=.024$         | $p=.027$                | $p=.026$    | $p=.142$    | $p=.251$         | $p=.482$                | $p=.428$  |
| Satisfação Familiar                        | $r=-.255$   | $r=-.218$        | $r=-.294^*$             | $r=-.267$   | $r=-.267$   | $r=-.189$        | $r=-.173$               | $r=-.127$ |
|  | $p=.074$    | $p=.128$         | $p=.038$                | $p=.061$    | $p=.096$    | $p=.242$         | $p=.287$                | $p=.433$  |

\*Correlação significativa a 0.05 \*\* Correlação significativa a 0.01

### 3.3 O funcionamento familiar como preditor do *stress* vivenciado pelos pais de crianças com doença oncológica pediátrica em fase de remissão

Os quadros 14 e 15 apresentam os resultados de análises de regressão linear do nível de funcionamento familiar, da comunicação familiar e da satisfação com o sistema familiar avaliados pelo FACES-IV (Olson, 2011) como preditores do *stress* dos pais avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001). Os resultados para a frequência (quadro 14) indicam que o funcionamento familiar, a comunicação familiar e a satisfação com

a família predizem, em conjunto, a frequência de *stress* em 30,1%, sendo o nível de funcionamento familiar o único preditor por si só significativo ( $B=-.569, p=.001$ ).

Quadro 14 - Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da frequência de *stress* dos pais avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

|                                 | $R^2$ | $R^2$ Ajustado | $\beta$ | t      | p    |
|---------------------------------|-------|----------------|---------|--------|------|
| Nível de Funcionamento Familiar |       |                | -.569   | -3.428 | .001 |
| Comunicação Familiar            | .301  | .254           | -.055   | -.244  | .809 |
| Satisfação Familiar             |       |                | .097    | .450   | .655 |

Os resultados para a dificuldade (quadro 15) indicam que o funcionamento familiar, a comunicação familiar e a satisfação com a família predizem, em conjunto, a dificuldade de *stress* em 21,1%, sendo o funcionamento familiar o único preditor individual significativo ( $B=-.517, p=.010$ ).

Quadro 15 - Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da dificuldade de *stress* dos pais avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

|                                 | $R^2$ | $R^2$ Ajustado | $\beta$ | t      | p    |
|---------------------------------|-------|----------------|---------|--------|------|
| Nível de Funcionamento Familiar |       |                | -.517   | -2.709 | .010 |
| Comunicação Familiar            | .211  | .143           | .133    | .503   | .618 |
| Satisfação Familiar             |       |                | -.014   | -.054  | .957 |

Os quadros 16 e 17 apresentam os resultados de uma análise de regressão linear do nível de funcionamento familiar, da comunicação familiar e da satisfação com o sistema familiar avaliados pelo FACES-IV (Olson, 2011) como preditores do *stress* relacionado com o funcionamento emocional, avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001). Decidiu-se avaliar esta categoria específica, porque os itens cotados como mais frequentes e difíceis se enquadravam todos nesta categoria e porque apresentava correlações fortes com o funcionamento familiar.

Os resultados para a frequência (quadro 16) indicam que o funcionamento familiar, a comunicação familiar e a satisfação com a família predizem, em conjunto, 31,5% da

frequência do *stress* relacionado com o funcionamento emocional, sendo o único preditor significativo o nível de funcionamento familiar ( $B=-.611$ ,  $p=.001$ ).

Quadro 16 - Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da frequência de *stress* relacionado com o funcionamento emocional avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

|                                 | $R^2$ | $R^2$ Ajustado | $\beta$ | t      | p    |
|---------------------------------|-------|----------------|---------|--------|------|
| Nível de Funcionamento Familiar |       |                | -.611   | -3.718 | .001 |
| Comunicação Familiar            | .315  | .270           | .045    | .202   | .814 |
| Satisfação Familiar             |       |                | .039    | .181   | .857 |

Os resultados para a dificuldade (quadro 17) indicam que o funcionamento familiar, a comunicação familiar e a satisfação com a família predizem, em conjunto, 16,1% da dificuldade do *stress* relacionado com o funcionamento familiar, sendo o único preditor significativo o nível de funcionamento familiar ( $B=-.458$ ,  $p=.026$ ).

Quadro 17- Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da dificuldade de *stress* relacionado com o funcionamento emocional avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

|                                 | $R^2$ | $R^2$ Ajustado | $\beta$ | t      | p    |
|---------------------------------|-------|----------------|---------|--------|------|
| Nível de Funcionamento Familiar |       |                | -.458   | -2.327 | .026 |
| Comunicação Familiar            | .161  | .090           | -.074   | -.271  | .788 |
| Satisfação Familiar             |       |                | .212    | .782   | .440 |

Por fim, decidiu-se avaliar também a influencia destas dimensões familiares no *stress* relacionado com a comunicação, porque estas correlações também eram fortes. Por isso, os quadros 18 e 19 apresentam os resultados de uma análise de regressão linear do nível de funcionamento familiar, da comunicação familiar e da satisfação com o sistema familiar avaliados pelo FACES-IV (Olson, 2011) como preditores do *stress* relacionado com o a comunicação, avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001).

Assim, no quadro 18 estão apresentados os resultados para a frequência de *stress* relacionado com a comunicação, sendo este predito pelo funcionamento familiar, a

comunicação familiar e a satisfação com a família em 26,9%, sendo o único preditor significativo o funcionamento familiar ( $B=-.582, p=.001$ ).

Quadro 18 - Regressão linear do nível de funcionamento familiar, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da frequência de *stress* relacionado com o a comunicação avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

|                                 | $R^2$ | $R^2$ Ajustado | $\beta$ | $t$    | $p$  |
|---------------------------------|-------|----------------|---------|--------|------|
| Nível de Funcionamento Familiar |       |                | -.582   | -3.431 | .001 |
| Comunicação Familiar            | .269  | .221           | .059    | .258   | .798 |
| Satisfação Familiar             |       |                | .052    | -.233  | .817 |

O quadro 19 estão apresentados os resultados para a dificuldade de *stress* relacionado com a comunicação, sendo este predito pelo funcionamento familiar, a comunicação familiar e a satisfação com a família em 21,9%, sendo o único preditor significativo o funcionamento familiar ( $B=-.485, p=.015$ ).

Quadro 19 - Regressão linear do funcionamento, da comunicação e satisfação familiares avaliados pelo FACES-IV como preditores da dificuldade de *stress* relacionado com o a comunicação avaliado pelo *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP)

|                                 | $R^2$ | $R^2$ Ajustado | $\beta$ | $t$    | $p$  |
|---------------------------------|-------|----------------|---------|--------|------|
| Nível de Funcionamento Familiar |       |                | -.485   | -2.553 | .015 |
| Comunicação Familiar            | .219  | .152           | .083    | .317   | .753 |
| Satisfação Familiar             |       |                | -.050   | -.189  | .851 |

## CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O capítulo anterior expôs os resultados deste estudo empírico e procurou destacar os resultados mais significativos e merecedores de atenção. Neste capítulo pretende-se interpretar e integrar os resultados na teoria e na investigação relevantes, relacionando-os com resultados de outros estudos empíricos. De modo a facilitar a leitura e a compreensão dos resultados, este capítulo estará orientado pelos objetivos do estudo: (1) A caracterização do *stress*: as dificuldades e necessidades sentidas pelos pais de crianças com cancro em remissão (2) A análise do funcionamento familiar de crianças com cancro em remissão e (3) A análise da relação do *stress* vivenciado com a funcionalidade do sistema familiar.

### **1. Dificuldades e necessidades sentidas pelos pais de crianças com cancro em remissão**

Como referido ao longo deste trabalho, a taxa de sobrevivência do cancro pediátrico tem vindo a aumentar, pelo que a remissão da doença é um estado de saúde cada vez mais frequente. Contudo, esta melhoria do estado de saúde nem sempre corresponde a níveis de bem-estar mais elevados, pelo que se pretendia compreender quais as áreas de *stress* com que os pais se deparavam mais frequentemente, nesta fase, e quais é que percepcionavam como mais difíceis.

O primeiro objetivo deste estudo consistiu então em caracterizar o *stress* dos pais de crianças com cancro em remissão, tendo-se para isso analisado os dados relativamente ao *stress* global e à frequência e dificuldade percebida em situações específicas, relacionadas com dificuldades na comunicação, nos cuidados médicos, no funcionamento emocional e na gestão dos papéis pessoais. Assim, começar-se-á por discutir os resultados que são referentes à frequência e dificuldade de *stress* global, comparando-os apenas com resultados de estudos que avaliaram o *stress* através do *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001).

Os dados obtidos neste estudo mostram que o *stress* dos pais, na fase de remissão, se encontra em níveis intermédios. Outros estudos que investigaram o nível de *stress* em pais de crianças em fase de tratamento ou em diferentes fases da doença, através do mesmo instrumento, revelaram resultados muito semelhantes ao nível da ansiedade global (Streisand et al., 2001; Vrijmoet-Wiersma, et al., 2009; Guilfoyle, Denson, Baldassano & Hommel, 2010).

Num estudo que investigou esta questão, também através do mesmo instrumento, com uma amostra de pais de crianças com hemofilia, que é uma doença de carácter grave e crónico, que implica um regime terapêutico muito exigente ao longo de toda a vida e que obriga a várias restrições na vida da criança, os resultados para a ansiedade global também foram intermédios (Rincón, Remor & Arranz, 2006).

Por outras palavras, o *stress* global parece apresentar níveis semelhantes em diferentes fases da doença e em outras doenças crónicas, em que a criança não deixa de receber tratamentos, como é o caso da hemofilia. Estas semelhanças poderão indicar que, o final dos tratamentos não traz uma diminuição muito significativa da ansiedade global, mas que esta se mantém apesar da cessação dos tratamentos.

Por outro lado, um outro estudo que utilizou também o *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001) para comparar o *stress* parental em diferentes doenças pediátricas crónicas, nomeadamente no cancro, doença inflamatória intestinal, diabetes, obesidade, extrofia da bexiga e anemia falciforme, não só revelou igualmente resultados intermédios de stress, como mostrou que o cancro pediátrico é a doença que maiores níveis de stress apresenta (Guilfoyle et al., 2010). Por isso, apesar de nesta escala, os resultados não serem especialmente elevados, podemos considera-los níveis relativamente altos de *stress*.

No que diz respeito às dimensões específicas de ansiedade, os resultados do nosso estudo revelam que o nível *stress* é mais alto para o stress emocional e mais baixo na gestão da comunicação, dos papéis pessoais e cuidados médicos, tanto para a frequência como para a dificuldade. Estes dados indicam que frequentemente os pais se encontram ansiosos por motivos relacionados com o seu funcionamento emocional, algumas vezes apresentam ansiedade relacionada com a comunicação e com a gestão dos papéis, e que se preocupam menos com os cuidados médicos.



Estas diferenças poderiam parecer naturais, uma vez que a criança já não recebe cuidados médicos com muita frequência, e os pais voltaram a ter maior disponibilidade para se focar nos seus papéis pessoais e profissionais. No entanto, ao comparar com estudos que investigaram a fase de tratamentos, compreendemos que, de facto, o *stress* emocional é a área de maior ansiedade, independentemente da fase da doença.

Nos estudos com amostras de pais de crianças com cancro e nos estudos com pais de crianças com hemofilia, os resultados são semelhantes, sendo que as preocupações mais frequentes e mais difíceis estão, em primeiro lugar, relacionadas com o funcionamento emocional, em segundo lugar, com a comunicação, em terceiro lugar com os papéis e apenas em último, com os cuidados médicos (Streisand et al., 2001; Vrijmoet-Wiersma et al., 2009; Guilfoyle et al., 2010; Rincón, Remor & Arranz, 2006).

Assim, observando os resultados do presente estudo e os resultados dos estudos de comparação, pode concluir-se que as áreas mais geradoras de *stress* não são aquelas que têm a ver com as mudanças práticas que a doença opera na vida dos pais, como a dificuldade acrescida na gestão de papéis ou a gestão dos cuidados médicos dos filhos, mas que as áreas mais stressantes são antes aquelas que têm um impacto psicológico e emocional nos pais, e que afetam toda a vivência da doença e a percepção do perigo, que esta representa.

Neste sentido, uma análise mais detalhada (ao nível do item) permite perceber que não só a dimensão de *stress* emocional é a mais preocupante para os pais, como também as situações cotadas como mais difíceis e frequentes são aquelas que se relacionam com uma projeção para o futuro e com o medo e incerteza em relação ao impacto a longo prazo da doença quer no seu filho, quer em outras crianças que passam pela mesma doença. Esta projeção no futuro e o medo que comporta, não só fragilizam o funcionamento emocional dos pais, como parecem traduzir precisamente uma manutenção de algumas preocupações que estes apresentam nas fases de diagnóstico e tratamento, uma vez que continuam a preocupar-se com a ameaça de morte e com o impacto da doença nas diferentes áreas das suas vidas e na vida dos seus filhos, apesar de o cancro estar em remissão.

Em suma, estes resultados parecem exprimir exatamente o que escrevem McKenzie e Curle (2012) acerca da vivência dos pais de crianças sobreviventes de

cancro: apesar da sua vida parece-lhes ser agora mais normal, ao mesmo tempo “nunca será igual”. Também nós investigadores, ouvimos frequentemente os pais referirem, enquanto preenchem os questionários, que a sua vida muda com o cancro e nunca mais volta a ser o que era antes, havendo sempre um medo latente do que pode ainda vir a acontecer. A manutenção dos níveis globais de ansiedade parecem traduzir este medo, que não se extingue com a diminuição das preocupações relacionadas com os cuidados médicos ou com a gestão de papéis pessoais.

## **2. Funcionamento de famílias de crianças com cancro em remissão**

O segundo objetivo definido para este estudo foi caracterizar o funcionamento das famílias da amostra do estudo. De acordo com a literatura, é consensual que o cancro pediátrico não tem impacto apenas em cada membro da família individualmente, mas também nos restantes elementos do sistema familiar (Clarke-Steffen, 1997; Scott-Findlay & Chalmers, 2001; Woodgate & Degner, 2003). Contudo, como foi descrito no início deste estudo, há ainda uma grande ambiguidade no que respeita a vivência familiar da doença oncológica, uma vez que alguns estudos demonstraram que esta fase é vivida com relativa facilidade, mas outros estudos apontaram para vivências mais negativas deste período (Alderfer et al. 2005).

Apesar de alguma investigação nesta área e uma parte da teoria desenvolvida, caracterizar as famílias de crianças com cancro com um funcionamento familiar pobre (Alderfer et al. 2009; Kissane, 1994; Cohen et al., 1994), os resultados deste estudo, mostraram que quase todas as famílias apresentam um bom funcionamento familiar, sendo que algumas têm níveis equilibrados, muitas têm bons níveis e muito poucas têm níveis médios ou desequilibrados, indo de encontro a outros estudos com famílias de crianças com doença oncológica (Kuehne et. al, 2013; Schmitt, et al., 2008).

Surpreendentemente, uma grande parte das famílias deste estudo (70%) funciona ao mesmo nível, que é um nível rigidamente coeso, tendo como ponto forte a ligação próxima entre os diferentes elementos da família, mas com níveis elevados de rigidez. Hipoteticamente, estas famílias funcionam saudavelmente, devido à coesão entre os seus

membros. No entanto, podem apresentar dificuldade em mudar para se adaptar a novas circunstâncias de vida.

Um outro estudo (Horwitz & Kazak, 1990) tinha já demonstrado que as famílias de crianças com cancro podem tender a ser mais rígidas e estruturadas para evitar acontecimentos inesperados, para aumentarem a sensação de controlo e diminuïrem o *stress*, e que tendem também a aumentar a coesão para poder dar resposta às necessidades dos diferentes membros da família.

O facto de três quartos das famílias da amostra deste estudo apresentarem um tipo de funcionamento familiar em que a sua flexibilidade está diminuída e a sua coesão aumentada, é um dado interessante, e deve, de facto, levar a pensar nos motivos para a predominância deste padrão sobre outros. Interessa sublinhar que famílias parecem sentir-se relativamente satisfeitas com a adoção deste padrão, uma vez que os resultados situam as famílias em níveis moderados de satisfação familiar, que refletem que a família está globalmente satisfeita e que gosta de alguns aspetos da sua família. Seria interessante, em investigações futuras, perceber quais são os aspetos da família com que os sujeitos estão satisfeitos e quais aqueles que gostariam de mudar e como se posicionam face ao elevado nível de coesão e de rigidez na sua família.

Ao nível da comunicação os resultados deste estudo enquadram as famílias em níveis moderados de comunicação, revelando que as famílias estão globalmente satisfeitas com a sua comunicação, mas que têm algumas preocupações. Estes resultados poderão indiciar uma melhoria face à fase de tratamento, uma vez que um estudo que avaliou esta dimensão na fase de tratamento revelou uma comunicação vaga e superficial entre os membros da família (Alderfer et al. 2009).

### **3. A relação do *stress* vivenciado com a funcionalidade, qualidade da comunicação e satisfação com o sistema familiar.**

Os resultados deste estudo indicam que há uma forte associação entre o *stress* parental e o funcionamento familiar, a qualidade da comunicação familiar e a satisfação com a família. Nesta associação, destaca-se o impacto do funcionamento familiar, que explica aproximadamente um terço do *stress* parental. Por outras palavras, há uma

probabilidade significativa de um bom funcionamento familiar representar menor *stress* e de um mau funcionamento familiar aumentar os níveis de *stress* parental. Outros estudos com famílias de crianças com doença oncológica já tinham corroborado esta associação (e.g., Streisand et al., 2001), e Kissane e colaboradores (1994) já tinham previsto que os indivíduos que percebem a sua família como menos coesa, menos expressiva e mais conflituosa teriam níveis de *stress* proporcionais.

Os resultados deste estudo não só suportam esta relação a um nível global, mas também ao nível das dimensões mais específicas do *stress* e do funcionamento familiar. Esta relação é especialmente visível ao nível do *stress* emocional e do *stress* relacionado com a comunicação, em que o funcionamento familiar, nomeadamente os níveis de coesão e flexibilidade, parecem ter maior influência.

Segundo o Modelo Circumplexo Familiar, sabemos que quanto mais equilibrados forem os níveis de coesão e de flexibilidade familiar, mais saudável será o funcionamento familiar e que pelo contrário, se estas dimensões assumirem níveis demasiado elevados ou diminuídos o funcionamento familiar será mais problemático. Uma vez que, no presente estudo, se verifica uma correlação negativa forte entre o funcionamento familiar e o *stress* parental, espera-se que os níveis mais equilibrados de funcionamento familiar reflitam níveis menores de *stress*.

Mais especificamente, os resultados mostraram que a coesão familiar parece ter uma relação forte com o *stress* emocional, sendo este tanto menor, quanto mais equilibrado for o nível de coesão entre os membros da família. Pelo contrário, quanto mais desligados (nível mínimo de coesão familiar) ou emaranhados (nível máximo de coesão familiar) forem os membros da família, mais preocupante será o nível de *stress* emocional, mas também a comunicação, a gestão dos papéis pessoais e dos cuidados médicos da criança com cancro. Assim, estes resultados vão ao encontro do pressuposto de curvilinearidade do Modelo Circumplexo Familiar, sendo os níveis intermédios (mais equilibrados) de coesão, aqueles que indicam melhor funcionamento familiar e consequentemente melhor funcionamento emocional.

Quanto à flexibilidade familiar, os níveis equilibrados e os níveis diminuídos de flexibilidade familiar, que traduzem rigidez familiar, não parecem ter qualquer associação com as diferentes dimensões do *stress*. Contudo, níveis de flexibilidade familiar

demasiado altos, que traduzam um funcionamento familiar caótico, tenderão a aumentar a ansiedade dos pais relacionada com a comunicação, com o funcionamento emocional e com a gestão dos cuidados médicos.

Interessa refletir, uma vez que na nossa amostra a rigidez familiar não se relaciona com o *stress* parental, se estes resultados significam que uma rigidez elevada poderá não ser problemática, no caso das famílias com doença oncológica. Uma vez que o padrão de funcionamento familiar na amostra deste estudo adota níveis de rigidez elevados, é provável, que uma flexibilidade familiar diminuída possa ter uma função protetora, mantendo toleráveis os níveis de *stress*, ainda que estes não diminuam muito significativamente. De facto, é plausível que esta rigidez possa, em determinada fase, assumir uma função protetora do equilíbrio familiar, na medida em que ajuda a elaborar a transição de forma mais suave, porque a família cumpre as regras e torna a mudança menos imprevisível e assustadora.

Os resultados indicam também que o *stress* será maior, se a comunicação familiar for pior. Mais especificamente, a comunicação facilita a gestão dos papéis pessoais e dos cuidados médicos e diminui o *stress* emocional. Ora este resultado vai também de encontro ao que estabeleceram Olson & Gorall (2006), uma vez que estes sublinham a importância da comunicação na elaboração das transições e negociações familiares.

Por fim, como seria expectável, o *stress* dos pais também será menor, quanto maior for a sua satisfação com a família.

## CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES

Em suma, as conclusões principais deste estudo são que o *stress* dos pais se encontra em níveis intermédios, que consiste principalmente em stress emocional e em parte em stress relacionado com a comunicação. Apesar deste stress ser apenas intermédio, sabemos que é significativo quando comparado com os níveis de stress de pais de crianças em fase de tratamento ou comparando com os níveis de stress de pais de crianças com outras doenças crónicas graves.

Para além disso, conclui-se que o funcionamento familiar é relativamente saudável, ainda que os níveis de coesão e rigidez estejam ligeiramente aumentados, uma vez que 70% das famílias se inclui neste mesmo padrão rigidamente coeso. Por fim, revela-se que o funcionamento familiar e o *stress* estão associados, explicando a qualidade do funcionamento familiar uma parte significativa do nível stress. Mais especificamente, os resultados levaram à conclusão que, ao nível da coesão familiar, níveis demasiado baixos ou altos predizem um funcionamento emocional dos pais mais problemático, sendo que níveis de coesão equilibrada promovem bom funcionamento emocional. Relativamente à flexibilidade, esta mostrou-se preocupante, apenas quando há demasiada flexibilidade, que represente um funcionamento caótico. Uma diminuição de flexibilidade, que signifique maior rigidez do sistema não se associa com *stress* parental.

Estas conclusões e as reflexões a que deram origem, levantam algumas questões que seria interessante esclarecer em estudos futuros. Assim, em primeiro lugar, foi identificada uma falta de critérios de comparação que permitam avaliar com maior precisão o nível de *stress* vivenciado, pelo que seria interessante comparar os resultados deste estudo, que analisa a vivência dos pais da fase de remissão da doença oncológica, com estudos que analisem os mesmos parâmetros junto de pais em fase de tratamento e sobrevivência.

Por outro lado, uma vez que o *The Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand et al., 2001) apresenta boas qualidades psicométricas e é cada vez mais utilizado pela comunidade científica americana e mais recentemente também por investigadores

europeus, tendo sido já adaptado para as populações espanhola e holandesa, importa adapta-lo também para a população portuguesa, uma vez que será uma medida útil de stress parental específico do contexto pediátrico.

Na avaliação do funcionamento familiar seria interessante incluir outras perspetivas para além da perspetiva dos pais, de modo a completar os dados relativamente ao funcionamento da família, pelo que um estudo que incluísse a perspetiva da criança com doença oncológica e a perspetiva dos seus irmãos possibilitaria uma compreensão mais precisa da vivência familiar.

Um outro aspeto que se foi tornando claro ao longo do estudo, especialmente durante a recolha de dados, é que seria muito rico desenvolver um estudo de metodologia mista, que incluísse dados quantitativos e qualitativos sobre a vivência psicológica dos pais de crianças com doença oncológica. Foi muito frequente, que durante o preenchimento do questionário, os pais sentissem necessidade de completar a resposta aos itens com o relato de uma experiência pessoal e o conhecimento dessas experiências dos pais foi muito útil na leitura dos resultados e na compreensão do seu significado.

Seria ainda interessante, perceber não só as diferenças de stress ao longo do tempo, mas também como variam a flexibilidade e a coesão familiar ao longo das diferentes fases da doença.

Um estudo ideal para a compreensão desta problemática seria, de facto, o desenvolvimento de um estudo abrangente, do tipo longitudinal, desde o diagnóstico até à fase de sobrevivência, com recurso a uma metodologia mista e que avaliasse não só o stress parental e a dinâmica familiar segundo a perspetiva dos pais, mas também outras variáveis relevantes que não foram incluídas neste estudo. A inclusão de variáveis como o suporte social alargado, a sobreproteção parental, o stress da criança com doença e eventualmente a vivência dos irmãos, a percepção de vulnerabilidade da criança, o coping e a percepção de controlo, ajudariam a perceber quais os recursos pessoais que são favoráveis a um menor impacto negativo da doença. Essa compreensão seria também importante no sentido de promover esses recursos.

No entanto, é importante ter consciência de que não deve haver um excesso de utilização de instrumentos neste tipo de amostra, de modo a não sobrecarregar os pais ou a constituir mais uma fonte de stress, mas preferir sempre uma metodologia mista, uma

vez que o uso de entrevista poderá ser uma ajuda para a elaboração desta vivência pelos pais, que muitas vezes comentavam que era proveitoso para eles poder falar sobre a sua experiência com os investigadores, porque sentiam que os outros membros da família e pessoas próximas não sabiam como reagir aos seus “desabafos” ou como abordar o assunto com eles.

Por fim, seria desejável poder aumentar a representatividade da amostra do estudo, uma vez que grande parte dos participantes tem uma escolaridade baixa e a investigação descreve que esta se relaciona com diferenças no funcionamento familiar (Mirnics, Vargha, Tóth & Bagdy, 2010) e com níveis de stress elevados (Fontoura, 2014).

Ao nível das implicações do presente estudo para a prática, parece relevante investir mais em intervenções sistémicas, uma vez que a qualidade do funcionamento familiar prediz uma boa parte do stress parental relacionado com o funcionamento emocional.



## CAPÍTULO VI - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alderfer, M. A., Cnaan, A., Annunziato, R. A. & Kazak, A. E. (2005). Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *Journal of Family Psychology*, 19 (3), 430-440. doi: 10.1037/0893-3200.19.3.430
- Alderfer, M. A., Navsaria, N. & Kazak, A. E. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology*, 23 (5), 717-725. doi: 10.1037/a0015996
- Andolfi, M. (1981). *A terapia Familiar*. Lisboa : Editorial Vega.
- Araújo, M. (2004). *A doença oncológica na criança: adaptação e bem-estar psicológico das mães, dos seus filhos e a relação entre ambos* (Unpublished master's thesis). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação UP, Porto.
- Barakat, L. P, Alderfer, M. A. & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (4), 413-419. doi:10.1093/jpepsy/jsj058
- Barakat, L. P. & Kazak, A. E. (1997). Brief Report: Parenting Stress and Quality of Life during treatment for Childhood Leukemia Predicts Child and Parent Adjustment After Treatment Ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 749-758.
- Bertalanffy, L. von (1972). *Théorie générale des systèmes*. Paris, Dunod. Edição original, 1968.
- Boman, K., Lindahl, A. & Bjork, O. (2003). Disease-related Distress in Parents of Children with Cancer at Various Stages after the Time of Diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137-146. doi:10.1080/02841860310004995
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(5), 278-287.
- Costa, M. E. & Mena Matos, P. (2006). Uma perspetiva Sistémica. In M. E. Costa & P. Mena Matos (Eds.), *Abordagem Sistémica do Conflito* (pp. 11-42). Lisboa: Universidade Aberta.
- Cohen, D., Friedrich, W., Jaworski, T., Coperland, D. & Pendergass, T. (1994). Pediatric Cancer: Predicting Sibling Adjustment. *Journal of Clinical Psychology*, 50, 303-319.

- Fontoura, S. (2014). *Doença Oncológica Na Criança: Stress Parental E Vivência Psicossocial Na Fase De Remissão*. (Unpublished master's thesis). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação UP, Porto.
- Gaither, R., Bingen, K., & Hopkins, J. (2000). When the bough breaks: The relationship between chronic illness in children and couple functioning. In K. B. Schmalings & T. G. Sher (Eds.), *The psychology of couples and illness: Theory, research, and practice* (pp. 337–365). Washington, DC: American Psychological Association.
- Gardete, C. L., Boavida, J. M., Almeida, J. P. F. Massano, S. C., Dore, J., Sequeira, J. D., Duarte, R., Ferreira, H. Guerra, F., Medina, J. L., Nunes, J. S., Pereira, M. & Raposo, J. (2012). Diabetes, Factos e Números 2012: Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Diabetologia.
- Guilfoyle, S. M., Denson, L. A., Baldassano, R. N. & Hommel K. A. (2010). Paediatric parenting stress in inflammatory bowel disease: Application of the Pediatric Inventory for Parents. *Child: care, health and development*, 38(2), 273–279. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01200.x
- Haase, J. E. & Rostad, M. (1994). Experiences of completing Cancer Therapy: Children's Perspectives. *Oncol Nurs Forum*, 21 (9), 1483-1492.
- Harden, J. (2005). Developmental life stage and couples' experiences with prostate cancer. *Cancer Nursing*, 28(2), 85–98.
- Hilton, B. A. (1993). Issues, problems, and challenges for families coping with breast cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 88–100.
- Instituto Português de Oncologia. (2003). Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO). Porto. Consultado em: [www.roreno.com.pt/estatisticas/documentos](http://www.roreno.com.pt/estatisticas/documentos)
- Instituto Português de Oncologia. (2006). Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO). Porto. Consultado em: [www.roreno.com.pt/estatisticas/documentos](http://www.roreno.com.pt/estatisticas/documentos)
- Instituto Português de Oncologia. (2011). Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO). Porto. Consultado em: [www.roreno.com.pt/estatisticas/documentos](http://www.roreno.com.pt/estatisticas/documentos)
- Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Barakat, L.P., Streisand, R., Simms, S. Rourke, M. T., Gallagher, P. & Cnaan, A. (2004). Treatment of Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescent Survivors of Childhood Cancer and Their Families: A Randomized

- Clinical Trial. *Journal of Family Psychology*, 18(3), 493-504. doi: 10.1037/0893-3200.18.3.493
- Kissane, D. W., Bloch, S., Burns, W. I., Patrick, J. D., Wallace, C. S. & McKenzie, D. P. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-Oncology*, 3, 259–269.
- Kuehne, F., Krattenmacher, T., Bergelt, C., Bergelt, C., Beierlein, V., Klitzing, K., Herzog, W., Weschenfelder-Stachwitz, H., Romer, G., & Möller, B. (2013). “There Is Still So Much Ahead of Us”—Family Functioning in Families of Palliative Cancer Patients. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 181-193. doi: 10.1037/a0032274
- L’Abate, L. (1985). *Handbook of Family Psychology and Therapy*. Chicago : The Darsey Press.
- Lanzkowsky, P. (2011). *Manual of Pediatric Hematology and Oncology, 5th Ed.* Oxford: Elsevier Academic Press.
- Lewis, F. M. (1990). Strengthening Family Supports: Cancer and the Family. *Cancer*, 65, 752-759.
- Magnani, C., Pastore, G., Coebergh, J., Viscomi, S., Spix, C. & Steliarova-Foucher, E. (2006). *Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978–1997: report from the automated childhood cancer information system project (AGGIS)*. Eur J Cancer 2006; 42:1981–2005.
- Marks, D. F., Murray, M., Evans, B., Willig, C., Woodall, C. & Sykes, C. M. (2005). *Health Psychology: Theory, Research & Practice*. London: Sage Publications.
- Maurice-stam, H., Oort, F. J., Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer : the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-oncology*, 459, 448-459. doi: 10.1002/pon.1260
- McCubbin, H., McCubbin, M., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. & Warwick, W. (1983). CHIP - Coping Health Inventory for Parents: An Assessment of Parental Coping Patterns in the Care of the Chronically Ill Child. *Journal of Marriage and The Family*, 45, 359-370.

- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Family coping with health crises: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bisell, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health, and illness* (pp. 3–63). St. Louis, MO: Mosby.
- McKenzie, S. E. & Curle, C. (2012). The End of Treatment is Not The End': Parents' Experiences of Their Child's Transition From Treatment For Childhood Cancer. *Psycho-Oncology*, 21, 647–654, doi: 10.1002/pon.1953
- Minuchin, S. (1974). *Families and Family Therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Mirnic, Z., Vargha, A., Tóth, M. & Bagdy, E. (2010). Cross-Cultural Applicability of FACES IV. *Journal of Family Psychotherapy*, 21, 17–33. doi: 10.1080/08975351003618577
- Nalbadian, M., Nikolaou, A., Nikolaidis, V., Petridis, D., Themelis, C., & Daniilidis, I. (2001). Factors influencing quality of life in laryngectomized patients. *European Archives of Otorhinolaryngology*, 258(7), 336–340. doi: 10.1007/s004050100376
- Navon, L., & Morag, A. (2003). Advanced prostate cancer patients' relationships with their spouses following hormonal therapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(2), 73–80. doi: 10.1016/S1462-3889(03)00022-X
- Noll, R. B., Gartstein, M. A., Hawkins, A., Vannatta, K. Davies, H. W & Bukowski, W. M. (1995). Comparing Parental Distress for Families with Children Who Have Cancer and Matched Comparison Families without Children with Cancer. *Family Systems Medicine*, 13(1), 11-27.
- Northouse, L. L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S. & Walker, J. (2001). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *Journal of Clinical Oncology*, 20(19), 4050–4064. doi: 10.1200/JCO.2002.02.054
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of Family Systems. *Journal of Family Systems* 22(2), 144-167.
- Olson, D. H. (2011). FACES IV and the Circumplex model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 3(1), 64–80. doi: 10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x

- Ortiz, M. C. e Lima, R. A. (2007). Experiências familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: Subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 411-417
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of family psychology*, 21(3), 407–15. doi:10.1037/0893-3200.21.3.407. doi: 10.1037/0893-3200.21.3.407
- Pereira, M. G. & Teixeira, R. (2013). Portuguese Validation of FACES-IV in Adult Children Caregivers Facing Parental Cancer. *Springer*, 35, 478-490. doi: 10.1007/s10591-012-9216-4
- Porter, L. S., Keefe, F. J., Hurwitz, H., & Faber, M. (2005). Disclosure between patients with gastrointestinal cancer and their spouses. *Psycho-Oncology*, 14(12), 1030–1042. doi: 10.1002/pon.915
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. a, & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of pediatric psychology*, 37(2), 185–97. doi:10.1093/jpepsy/jsr054
- Sarafino, E. P. (2006). Heart Disease, Stroke, Cancer and AIDS: Causes, Management, and Coping. In. E. P. Sarafino (Ed.), *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions* (pp. 384-393). New Jersey: Wiley.
- Scott-Findlay, S. & Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(5), 205-16. doi: 10.1053/jpon.2001.26864
- Siegel, R., Naishadham, D. & Jemal, A. (2013). Cancer Statistics. *Cancer Journal*, 63 (1), 11-30. doi: 10.3322/caac.21166
- Straub, R. (2005). Cancer. In. R. Straub (Ed.), *Psicologia da Saúde* (pp. 353-391). Porto Alegre: Artmed.
- Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K. P. (2001). Pediatric-Specific Parenting Stress and Family Functioning in Parents of Children Treated for Cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245–256. doi:10.1207/S15326888CHC3204\_1

- Vannatta, K. , Salley, C. G. & Gerhardt, C. A. (2009). In. M. C. Roberts & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (4th ed., pp. 319-333). New York: The Guilford Press.
- Wakefield, C. E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthén, K., Cairns, D. R. & Cohn, R. J. (2010). The psychological impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 262-274. doi:10.1093/jpepsy/jsp056
- Wellisch, D. K. (2003). A Family Systems Approach to Coping with Cancer. In R. H. Mikesell, D. D. Lusteran & S. H. McDaniel (Eds.), *Integrating Family Therapy: Handbook of Family Psychology and Systems Theory* (pp. 389 - 403).
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Peinder W. M. G. M., Koopman, H. M., Tissing, W. J. E., Treffers, P. D. A., Bierings, M. B., Jansen, N. C. A., Grootenhuis, M. A. & Maarten, R. (2009) Psychometric qualities of the Dutch version of the Pediatric Inventory for Parents (PIP): a multi-center study. *Psycho-Oncology*, 19, 368–375. doi: 10.1002/pon.1571
- Wilkins, K. L. & Woodgate, R. L. (2006). Transition: A conceptual analysis in the context of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(4), 256-265. doi: 10.1016/j.pedn.2006.01.090
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003). A substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 103–119. doi: 10.1053/jpon.2003.75

# **ANEXOS**

## **ESTUDO COM PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM FASE DE REMISSÃO**

O estudo para o qual se pede a sua colaboração surge no âmbito de uma tese de mestrado integrado em psicologia da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto e tem como objetivo compreender a vivência dos pais de crianças com doença oncológica em fase de remissão.

Como resultados dos progressos no tratamento da doença oncológica, verifica-se que o número de crianças que recuperam com sucesso da doença é cada vez mais elevado. Neste momento, a taxa de sobrevivência ronda os 70-80%. Contudo, o período de remissão envolve sentimentos ambivalentes, ou seja, a celebração e a esperança por um lado, e a incerteza e o medo por outro, sentidos tanto pelos pais, como pelas crianças e pela família em geral. Para além disso, é nesta fase que a família recebe menos suporte social, emocional e por parte dos profissionais de saúde. Assim, tendo em conta que até na investigação a fase de remissão é menos privilegiada do que as fases de diagnóstico e tratamento, este estudo pretende conhecer as necessidades e dificuldades das famílias nesta fase. Procura-se deste modo contribuir para o desenvolvimento de respostas mais adequadas às necessidades sentidas pelas famílias.

A sua participação no estudo é voluntária, pode ser interrompida a qualquer momento e todas informações fornecidas serão confidenciais e para uso exclusivo desta investigação. A sua colaboração consiste na resposta a um questionário, na participação numa breve entrevista e terá, no total, a duração de 45 a 60 minutos. Informamos, por fim, que este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João – EPE. Para obter qualquer informação adicional não hesite em contactar-nos.



**DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO**

No âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, está a ser desenvolvido um estudo científico pelas investigadoras Catarina Almeida e Silva e Sara Fontoura, sob orientação da Professora Doutora Marina Serra Lemos.

Trata-se de um estudo sobre a vivência dos pais de crianças com doença oncológica na fase de remissão. A participação consistirá na resposta a um questionário e terá a duração de cerca de 45 a 60 minutos.

Tenho conhecimento de que os dados recolhidos para este estudo serão estritamente confidenciais, sendo utilizados apenas para fins de investigação e de que a participação será voluntária, podendo interromper este consentimento em qualquer momento.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013

\_\_\_\_\_  
(Assinatura)

Declaro também que autorizo a gravação das respostas a uma curta entrevista, sendo que tenho a possibilidade de interromper a gravação a qualquer momento. Tenho conhecimento de que esta gravação será eliminada após o tratamento dos dados pelas investigadoras, e que será apenas utilizada para fins de investigação.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura)

### Anexo 3 - Questionário Sociodemográfico e Clínico

#### **Parte I – Sobre os pais**

Idade \_\_\_\_\_

Sexo : Feminino ☐ Masculino ☐

Nível de escolaridade \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_

Elementos do agregado familiar \_\_\_\_\_

Estado Civil \_\_\_\_\_

#### **Parte II – Sobre a criança com doença oncológica em remissão**

Idade da criança \_\_\_\_\_

Sexo da criança: Feminino ☐ Masculino ☐

##### **Fratrã**

Filho/a único/a: sim ☐ não ☐

Adotado: ☐

Nº de irmãos \_\_\_\_\_

| Idade | Sexo  |
|-------|-------|
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |

##### **Tipo de cancro**

Leucemia ☐

Linfoma ☐

Neuroblastoma ☐

Sarcoma ☐

Tumor de Wilms ☐

Ossos ☐ Outro: Qual? \_\_\_\_\_

**Data de diagnóstico** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

##### **Fase de tratamento**

Fase inicial ☐

Fase de remissão ☐

Recaída ☐

##### **Tipo de tratamento**

Cirurgia ☐

Quimioterapia ☐

Radioterapia ☐

Transplante ☐ Outro \_\_\_\_\_

**Frequência dos tratamentos** \_\_\_\_\_

**Duração dos tratamentos**

Em internamento \_\_\_\_\_

Em ambulatório \_\_\_\_\_

**Distância em tempo do local de residência ao local onde se realizam os tratamentos**

\_\_\_\_\_

## Anexo 4 – PIP, The Pediatric Inventory for Parents (versão traduzida pelos autores do presente estudo)

Abaixo está uma lista de situações difíceis que os pais de crianças que têm (ou tiveram) doenças sérias enfrentam. Por favor, leia cada situação cuidadosamente e faça um círculo à volta do número que representa a frequência com que a situação ocorreu consigo **nos últimos 7 dias**, usando a escala de 5 pontos abaixo apresentada. Em seguida, avalie o grau de dificuldade de cada situação para si, utilizando também a escala de 5 pontos. Por favor, complete as duas colunas para cada um dos itens.

| SITUAÇÃO   | FREQUÊNCIA |   |   |   |   | DIFICULDADE |   |   |   |   |
|--|------------|---|---|---|---|-------------|---|---|---|---|
|  | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |            |   |   |   |   |             |   |   |   |   |
| Dificuldade em dormir.   | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Discussões com membros da família.   | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Levar o meu filho/minha filha ao hospital/ clínica.                            | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Receber notícias perturbadoras.  | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Não ser capaz de ir trabalhar.   | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ver o humor do meu filho/minha filha mudar repentinamente.                     | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Falar com o/a médico/a.  | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ver o meu filho/minha filha a ter dificuldade em comer.                        | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Esperar pelos resultados dos exames do meu filho/minha filha.                  | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ter problemas financeiros.   | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Tentar não pensar nas dificuldades da minha família.                           | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Sentir-me confuso/a com as informações médicas.                                | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ficar com o meu filho/ minha filha durante os procedimentos médicos.           | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Saber que o meu filho/minha filha está a sofrer ou com dor.                    | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Tentar atender às necessidades de outros elementos da família.                 | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ver o meu filho/minha filha triste ou com medo.                                | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Conversar com o/a enfermeiro/a.  | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Tomar decisões sobre os cuidados médicos ou sobre os medicamentos.             | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Pensar sobre o facto de que o meu filho/minha filha está isolado/a dos outros. | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Estar afastado/a da família ou amigos.   | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Sentir-me dormiente por dentro.  | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Discordar de algum membro da equipa de saúde.                                  | 1          | 2 | 3 | 4 | 5 | 1           | 2 | 3 | 4 | 5 |

| SITUAÇÃO   | FREQUÊNCIA |             |            |                  |                        | DIFICULDADE |         |                 |         |                        |
|--|------------|-------------|------------|------------------|------------------------|-------------|---------|-----------------|---------|------------------------|
|  | 1=Nunca    | 2=Raramente | 3=Às vezes | 4=Freqüentemente | 5=Muito freqüentemente | 1=Nada      | 2=Pouco | 3=Mais ou menos | 4=Muito | 5=Extremamente difícil |
| Ajudar o meu filho/minha filha com as suas necessidades de higiene pessoal.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Preocupar-me com o impacto a longo prazo que a doença possa causar.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Ter pouco tempo para cuidar das minhas próprias necessidades.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Sentir-me incapaz perante a doença do meu filho/minha filha.   | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Sentir-me incompreendido pela família/amigos quanto à gravidade da doença do meu filho/minha filha.                  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias do/a meu filho/minha filha.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Sentir incerteza quanto ao futuro.   | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Ficar no hospital nos fins-de-semana e feriados.   | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Pensar noutras crianças que estão seriamente doentes.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Falar com o meu filho/minha filha sobre a sua doença.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Ajudar o meu filho/minha filha com os procedimentos médicos (ex.: dar injeções, engolir remédios, trocar curativos). | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Sentir o meu coração acelerado, suar ou sentir formigueiros.   | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Sentir-me inseguro/a sobre como disciplinar o meu filho/minha filha.   | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Sentir medo que o meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou morrer.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Falar com os membros da família sobre a doença do meu filho/minha filha.   | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Observar o meu filho/minha filha durante as visitas ou procedimentos médicos.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Perder acontecimentos importantes na vida de outros membros da família.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Preocupar-me acerca do modo como os amigos e parentes interagem com o meu filho/minha filha.                         | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Notar mudanças no relacionamento com o meu parceiro/minha parceira.  | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |
| Passar uma boa parte do tempo em ambientes não familiares.   | 1          | 2           | 3          | 4                | 5                      | 1           | 2       | 3               | 4       | 5                      |

## Anexo 5 – FACES-IV (adaptação de Pereira e Teixeira, 2013)

Leia cuidadosamente cada afirmação e assinale no número respectivo, a opção de resposta que está mais de acordo com a percepção que tem da sua família. Não há respostas "certas" ou "erradas", nem respostas para causar uma boa impressão. Por favor, não deixe nenhuma questão em branco.

Em que medida as seguintes afirmações descrevem a sua família:

| Item   | Não | Pouco | Em parte | Em geral | Muito |
|--|-----|-------|----------|----------|-------|
| Os membros da família envolvem-se na vida uns dos outros.  | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| A nossa família procura maneiras novas de lidar com os problemas.  | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Damo-nos melhor com os de fora do que entre nós.   | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| O tempo que passamos juntos é demasiado.   | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Quando se quebram as regras familiares há consequências rígidas.   | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Parece que nunca nos organizamos na nossa família.   | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Os membros da nossa família sentem-se muito próximos uns dos outros.   | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Os pais consultam os filhos antes de tomarem decisões importantes.   | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Quando estão em casa, os membros da família parecem evitar o contacto uns com os outros.                         | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Os membros da família sentem-se obrigados a passar juntos a maior parte do tempo livre.                          | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Há graves consequências quando um membro da família faz algo errado.   | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Precisamos de mais regras na nossa família.  | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Nos momentos difíceis, os membros da família apoiam-se mutuamente.   | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Os filhos têm uma palavra a dizer na sua disciplina.   | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Os membros da família sentem-se mais próximos de pessoas de fora da família do que de outros membros da família. | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Os membros da família são demasiado dependentes uns dos outros.  | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |
| Os membros da família têm uma regra para quase tudo o que possa acontecer.                                       | 1   | 2     | 3        | 4        | 5     |

|  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| Nunca se faz nada na nossa família.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família consultam-se mutuamente para tomar decisões pessoais.                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Na resolução de problemas são tidas em conta as sugestões dos filhos.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Quando há um problema para ser resolvido, os membros da família estão por sua conta.                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família têm pouca necessidade de fazer amigos fora da família.                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| É difícil alterar as regras familiares.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Está pouco claro quem é o responsável pelas tarefas e atividades na nossa família.                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família gostam de passar juntos parte dos seus tempos livres.                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Alternamos entre nós as responsabilidades domésticas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Esta família não tem atividades comuns.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Sentimo-nos demasiado ligados uns aos outros.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Quando uma tarefa é atribuída a um membro da família, é difícil alterar essa situação.                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Não há quem mande nesta família.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Apesar dos membros da família terem interesses individuais, continuam a participar em atividades familiares. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| As regras são estabelecidas em conjunto pelos membros da família.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família raramente dependem uns dos outros.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Não gostamos que os membros da família tenham atividades extrafamiliares.                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| É importante seguir as regras na nossa família.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ninguém na nossa família parece ser capaz de manter o rumo sobre quais são as suas obrigações                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nesta família há um bom equilíbrio entre a autonomia e a proximidade.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Quando os problemas surgem, comprometemo-nos.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Cada membro da família sabe muito pouco acerca dos amigos dos outros familiares.                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família sentem-se culpados   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| quando querem passar algum tempo longe dela.   |   |   |   |   |   |
| Os membros da família sentem que devem concordar com o que a família decide fazer.       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| É difícil dizer ao certo quem manda nesta família.                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família sentem-se satisfeitos com o modo de comunicar entre si.            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família são excelentes ouvintes.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família expressam afecto uns aos outros.                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família são capazes de pedir uns aos outros o que necessitam.              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família conseguem discutir calmamente os seus problemas.                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família debatem entre si as suas ideias e convicções.                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Quando os membros da família colocam questões uns aos outros, recebem respostas francas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família tentam compreender os sentimentos uns dos outros.                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Quando se zangam, os membros da família raramente dizem coisas negativas uns dos outros. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Os membros da família expressam uns aos outros o que verdadeiramente sentem.             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Agora, responda, por favor, de acordo com o *grau de satisfação* que apresenta, relativamente à sua família.

| Item  | Muito Insatisfeito | Algo Insatisfeito | Geralmente Insatisfeito | Muito Satisfeito | Extremamente Satisfeito |
|---|--------------------|-------------------|-------------------------|------------------|-------------------------|
| O grau de proximidade entre os membros da família.                | 1                  | 2                 | 3                       | 4                | 5                       |
| A capacidade da família lidar com o stress.                       | 1                  | 2                 | 3                       | 4                | 5                       |
| A capacidade da família para ser flexível.                        | 1                  | 2                 | 3                       | 4                | 5                       |
| A capacidade da família para partilhar experiências positivas.    | 1                  | 2                 | 3                       | 4                | 5                       |
| A qualidade da comunicação existente entre os membros da família. | 1                  | 2                 | 3                       | 4                | 5                       |
| A capacidade da família para resolver os conflitos.               | 1                  | 2                 | 3                       | 4                | 5                       |
| O tempo que passam juntos em família.                             | 1                  | 2                 | 3                       | 4                | 5                       |



|   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|
| O modo como os problemas são debatidos.                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| A justeza das avaliações na família.                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| A preocupação que os membros da família demonstram ter uns com os outros. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

### Family Communication Scale

#### Scoring Procedures (Items 43-52)

1. Add all items of the Family Communication scale.
2. The sum of these items is the total score.
3. The range of scores is from 10-50.

#### Family Communication: Interpretation of Scores

| Percentage and Levels | Family Communication  | Family Communication |         |
|-----------------------|---|----------------------|---------|
|                       |   | Raw                  | Percent |
| Very High<br>86-99%   | Family members feel very positive about the quality and quantity of their family communication. | 50                   | 99      |
|                       |   | 49                   | 97      |
|                       |   | 48                   | 96      |
|                       |   | 47                   | 94      |
|                       |   | 46                   | 90      |
|                       |   | 45                   | 88      |
|                       |   | 44                   | 86      |
| High<br>61-85%        | Family members feel good about their family communication and have few concerns.                | 43                   | 83      |
|                       |   | 42                   | 80      |
|                       |   | 41                   | 74      |
|                       |   | 40                   | 70      |
|                       |   | 39                   | 65      |
|                       |   | 38                   | 62      |
| Moderate<br>36-60%    | Family members feel generally good about their family communication, but have some concerns.    | 37                   | 58      |
|                       |   | 36                   | 50      |
|                       |   | 35                   | 44      |
|                       |   | 34                   | 40      |
|                       |   | 33                   | 36      |
| Low<br>21-35%         | Family members have several concerns about the quality of their family communication.           | 32                   | 32      |
|                       |   | 31                   | 28      |
|                       |   | 30                   | 24      |
|                       |   | 29                   | 21      |
| Very Low<br>10-20%    | Family members have many concerns about the quality of their family communication.              | 28                   | 18      |
|                       |   | 27                   | 15      |
|                       |   | 26                   | 14      |
|                       |   | 25                   | 13      |
|                       |   | 24                   | 12      |
|                       |   | 10-23                | 10      |

|                             | <i>Mean*</i> | <i>Standard Deviation</i> | <i>Alpha Reliability</i> | <i>Alpha Test-Retest</i> |
|-----------------------------|--------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <i>Family Communication</i> | 36.2         | 9.0                       | .90                      | .86                      |

\*Mean and scoring levels based on 2,465 persons.

## Family Satisfaction Scale

### Scoring Procedures (Items 53-62)

1. Add all items of the Family Satisfaction scale.
2. The sum of these items is the total score.
3. The range of scores is from 10-50.

### Family Satisfaction: Interpretation of Scores

| Percentage and Levels          | Family Satisfaction   | Family Satisfaction |         |
|--------------------------------|---|---------------------|---------|
|                                |   | Raw                 | Percent |
| <b>Very High</b><br><br>86-99% | Family members are very satisfied and really enjoy most aspects of their family.    | 50                  | 99      |
|                                |   | 49                  | 98      |
|                                |   | 48                  | 97      |
|                                |   | 47                  | 94      |
|                                |   | 46                  | 92      |
|                                |   | 45                  | 87      |
| <b>High</b><br><br>61-85%      | Family members are satisfied with most aspects of their family.                     | 44                  | 84      |
|                                |   | 43                  | 79      |
|                                |   | 42                  | 75      |
|                                |   | 41                  | 71      |
|                                |   | 40                  | 66      |
| <b>Moderate</b><br><br>36-60%  | Family members are somewhat satisfied and enjoy some aspects of their family.       | 39                  | 58      |
|                                |   | 38                  | 51      |
|                                |   | 37                  | 45      |
|                                |   | 36                  | 40      |
| <b>Low</b><br><br>21-35%       | Family members are somewhat dissatisfied and have some concerns about their family. | 35                  | 35      |
|                                |   | 34                  | 30      |
|                                |   | 33                  | 28      |
|                                |   | 32                  | 25      |
|                                |   | 31                  | 23      |
| <b>Very Low</b><br><br>10-20%  | Family members are very dissatisfied and are concerned about their family.          | 30                  | 21      |
|                                |   | 29                  | 18      |
|                                |   | 28                  | 15      |
|                                |   | 27                  | 13      |
|                                |   | 26                  | 12      |
|                                |   | 10-25               | 10      |

|                            | <i>Mean*</i> | <i>Standard Deviation</i> | <i>Alpha Reliability</i> | <i>Alpha Test-Retest</i> |
|----------------------------|--------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <i>Family Satisfaction</i> | 37.9         | 8.5                       | .92                      | .85                      |

*\*Mean and scoring levels based on 2,465 persons.*